

# Parcours de vie et accompagnement

Tome 1 :  
Le secteur médico-social



## **Cahier des PEP**

Revue de la Fédération Générale des PEP • 5-7, rue Georges Enesco • 94026 Créteil Cedex • Tél : 01 41 78 92 60 • Email : [accueil@lespep.org](mailto:accueil@lespep.org) • Directeur de la publication : Jean-Pierre Villain • Responsable de la rédaction : Agnès Bathiany • Comité de rédaction du numéro 2 : Jean-Michel Sandon, Jean-Michel Charles, Jean-Claude Clerc, Dominique Quinchon • Conseil éditorial du numéro 2 : Martine Salomé, Marie-Christine Philbert, Dominique Leboiteux, Corinne Guittet, Sébastien Gatineau • Coordination : Malika Haddag • Création, édition, impression : Obea Communication • ISSN : 2495-446 • Commission paritaire : En cours.

# Sommaire

<b>ÉDITO</b> par Martine Salomé	4	<b>VARIA</b>	76
<b>PARCOURS DE VIE ET ACCOMPAGNEMENT</b>	6	> Une plateforme d'accompagnement à l'insertion professionnelle (PAIP du rectorat de Toulouse) pour l'insertion professionnelle des jeunes adultes handicapés, Nathalie Bepmale et Frédéric Detchart	77
> Présentation des contributions, Jean-Michel Sandon - Comité de rédaction	7	<b>PARTENAIRES</b>	83
> Apprendre l'autonomie, Jean-Luc Simon	10	> PRISME, un concept novateur de Palette Ressource pour l'Inclusion Socio-Médicale et Expérimentale, Cécile Dupas et Rémy Leblanc	84
> Sous les pavés de la coordination, la plage de la coopération, Philippe Mazereau	17	> La Maison d'Accueil Spécialisée, Pascal Jacob	94
> Faciliter la coopération entre les différents acteurs de l'école inclusive, Corinne Mérini et Serge Thomazet	25	<b>LIRE</b>	98
> D'une stratégie globale d'intervention au service de la personne à « une réponse accompagnée pour tous », Patricia Génard	32	> Zéro sans solution : le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches de Denis Piveteau, Dominique Quinchon	99
<b>POINTS DE VUE DU RÉSEAU PEP</b>	42	> Protéger un enfant en accompagnant la construction de son parcours de vie de Gilles Séraphin, Dominique Quinchon	101
> Celui de la recherche-action FGPEP-CNSA-CERSE (extrait), Nicolas Guirimand et Philippe Mazereau	43	> Personnes handicapées, personnes valides. Ensemble, semblables et différents d'Elisabeth Zucman, Dominique Quinchon	103
> Celui des PEP 21 : dispositif IME-SESSAD-Services mutualisés, Patrick Rey	48	<b>Pour rester dans les questions d'inclusion...</b>	
> Celui des PEP 28 : Passer de l'Institut Médico-Éducatif au « Dispositif d'Accompagnement Médico-Éducatif », Joël Derrien et Vincent Moreau	57	> FATIMA moins bien notée que Marianne. Pour une laïcité d'inclusion de François Durpaire et Béatrice Mabilon-Bonfils, Dominique Quinchon	104
> Celui des PEP 71 : Pour une architecture d'accompagnement de jeunes porteurs de troubles du spectre autistique, Jean-Michel Charles et Renaud Franchini	66	<b>Pour aborder des questions plus vastes...</b>	
		> Le dernier qui s'en va éteint la lumière. Essai sur l'extinction de l'humanité de Paul Jorion, Dominique Quinchon	105

# Édito

---

Martine Salomé

Vice-présidente de la FGPEP en charge du secteur médico-social

**Avec ce nouveau numéro, les *Cahiers des PEP* ouvrent une série de deux ouvrages consacrés aux parcours de vie et aux pratiques d'accompagnement.**

Deux tomes pour tenter de préciser le concept et d'identifier les mutations qu'il porte, tant elles sont nombreuses et correspondent à tous les temps de la vie.

Le concept de parcours de vie est fréquemment qualifié de flou. Cependant il est adopté et institué par les politiques publiques ; légitimé, il correspond à une évolution majeure de la perception de la place de chacun au sein de notre société.

Ces mutations sont profondes, irréversibles, car elles répondent à l'évolution même de la société. L'individu semble être le cœur du système et non plus le collectif qui devient, en un sens, secondaire.

Elles amènent professionnels et institutions à modifier leurs pratiques d'accompagnement, leurs organisations.

Parler de parcours de vie, c'est reconnaître que toute personne a des droits inaliénables et qu'elle est libre de les organiser pour poursuivre son trajet, mais ce trajet n'est réalisable que si le collectif lui donne corps, le facilite.

D'ailleurs le terme de parcours, au moyen-âge, ne renvoyait-il pas à la convention de parcours qui garantissait aux habitants de deux seigneuries différentes de pouvoir passer d'un territoire à l'autre sans perdre leurs droits, leurs franchises et, donc, de pouvoir les exercer dans un espace plus vaste, aux limites repoussées...

Il sera ainsi question d'étudier les nouveaux espaces créés par ce concept, leurs limites, tout comme les défis qu'il reste à relever.

Alors deux tomes s'imposaient !

Nous commencerons par la personne en situation de handicap et l'engagement qui est le sien dans son parcours « versus » médico-social, nous poursuivrons dans le prochain *Cahier des PEP* en prolongeant la réflexion dans les domaines de la vie « ordinaire », en interrogeant les pratiques dans les domaines des loisirs, de la culture, plus généralement des droits communs.

Faire Société ce n'est pas simplement donner à chacun une place, mais c'est bâtir et accompagner la personne dans l'accès aux droits de tous, quelle que soit sa situation sociale ou son handicap. Il s'agit tout autant d'affirmer que la personne en situation de handicap doit être auteur de son projet que de permettre l'expression de cette volonté et de s'assurer que les conditions de mise en œuvre favorisent et garantissent l'exercice de ses droits de citoyen.

Les PEP ont choisi de s'affirmer comme acteurs de la Transformation Sociale et de promouvoir l'idée de Société Inclusive en conduisant des actions permettant concrètement de donner corps et sens à cette visée.

Nous espérons que ce nouveau *Cahier des PEP* nourrira et alimentera les réflexions de chacun de nous : militants, professionnels, personnes en situation de handicap et leurs familles, partenaires.

Bonne lecture.

Le tome 2 est en préparation...

# Parcours de vie et accompagnement

# Présentation des contributions

Le **Cahier des PEP n° 2** que vous ouvrez est la troisième livraison de la nouvelle revue de la FG PEP. Il nous semble dès lors que le moment est venu d'une présentation de l'orientation générale de ce périodique qui s'est installé au cœur des publications PEP.

Contribuant au secteur de la Formation, de l'Audit, du Conseil et des Etudes, adossée à un conseil scientifique pluridisciplinaire et ouverte aux recherches que la Fédération initie avec ses partenaires, la revue a pour ambition première d'approfondir les questions les plus actuelles des secteurs d'activités qui sont ceux des PEP.

Pour ce faire :

- elle s'appuie sur des chercheurs, des créateurs, des militants totalement investis dans la construction de voies nouvelles pour le développement des droits fondamentaux de chacun,
- elle sollicite les nombreux partenaires avec lesquels les PEP agissent parce qu'ils partagent le même souci de solidarité et la même volonté d'œuvrer pour l'émancipation de chacun,
- elle puise dans les immenses capacités d'innovation du réseau PEP ce qui se construit et profite déjà à de nombreux publics afin que, mises en mots, et formalisées, ces activités puissent essaimer au-delà des cercles dans lesquels elles ont agi.

Vous découvrirez ainsi dans ce numéro l'avant-dernière étape d'un cheminement intellectuel, éthique et pratique qui a commencé avec le numéro 0 de la revue.

Le **numéro 0** qui aborde *L'École inclusive et la Société inclusive*

s'est voulu le compagnon stimulant de tous ceux qui, dans un monde souvent cynique et violent, étaient déjà convaincus qu'il fallait porter encore plus loin des valeurs défendues depuis des années. Il s'agissait d'ouvrir un débat argumenté sur le bien fondé de concepts encore trop récents pour qu'ils fassent sens pour tous. On retrouve dans le **numéro 2** le souci de l'inclusion de tous dans la société mais traité spécifiquement dans le cadre des parcours de vie que définissent et construisent conjointement les personnes en situation de handicap, leurs pairs, les familles et les professionnels. On y voit des choix se dessiner, des alternatives s'éprouver qui sont susceptibles de créer les conditions d'accès au droit commun pour toutes les personnes en situation de handicap, indépendamment de leur condition et de leur âge.

Le **numéro 1**, *Emancipation et Autorité*, a repris les mêmes questions des rapports complexes de l'individu et de la société sous un autre angle. Il a tenté de mieux faire comprendre pourquoi, souvent, les PEP parlent d'émancipation de l'individu plutôt qu'ils ne mettent en avant la notion d'autonomie. Il a cherché à cerner les formes d'autorité qui, loin de contraindre, favorisent le développement de chacun dans le respect de règles garantes de l'égalité de tous. La notion d'autonomie est retravaillée dans le **numéro 2** par tous les contributeurs en des termes et dans des cadres qui la rapprochent de la réflexion précédente sur l'émancipation. Elle s'y trouve dès lors articulée à des propositions concrètes, notamment de modes d'accompagnement rompant résolument avec une vision figée de

la personne et avec un environnement centré sur ses incapacités. Ce faisant, elle ouvre la voie à un pouvoir d'agir développé à la fois par la personne, la famille et les pairs dans un système d'environnements multiples et évolutifs intégrant les expertises complémentaires des professionnels.

Tel est donc le cheminement intellectuel, éthique et pratique que les contributeurs des trois premiers numéros proposent aux lecteurs. Le **numéro 3** – en préparation et qui paraîtra au cours du premier semestre 2017 – reprendra en les associant les mêmes questions sous les angles du social, de l'éducatif et du culturel.

Mais pour l'heure, présentons un peu plus précisément le contenu du **numéro 2** consacré au domaine médico-social.

Le lecteur découvrant chacune des contributions de chacune des rubriques de la revue sera sans doute frappé, ici plus que dans les deux précédents numéros, par des ouvertures de propos qui, tous, remettent les réflexions et les innovations du moment en perspectives. Implicitement pour les uns, explicitement pour d'autres, une dialectique continuité / rupture s'inscrit au cœur de tous les débats. Elle caractérise la période que vivent les personnes en situation de handicap et leurs familles, les professionnels et les institutions. Et d'un auteur à l'autre, quel que soit l'angle choisi pour aborder les enjeux du moment présent, quels que soient les termes utilisés pour ce faire, une grande homogénéité de propos se construit et contribue à rassurer le lecteur quant aux difficultés de la période qui s'ouvre dans le domaine médico-social. S'il se trouve lui-même impliqué peu ou prou dans ce renouveau, la convergence des voies multiples qui sont ici proposées devrait aussi contribuer à le stimuler.

Sous des formules différentes, toutes les mises en perspectives proposées montrent un long cheminement qui a d'abord conduit à l'intégration des personnes en situation de handicap puis qui

a engagé des évolutions terminologiques et participé à l'arrivée toujours plus importante d'enfants en situation de handicap dans l'école ordinaire. Chaque contributeur de ce numéro souligne à sa manière que la demande sociale, largement éclairée alors par toutes celles et tous ceux qui ont participé aux étapes précédentes, s'est ainsi progressivement modifiée pour en arriver, ces trois dernières années particulièrement, à l'expression claire d'une volonté de faire de la société française tout entière une société inclusive.

Passages obligés en direction d'un tel objectif, tous les environnements proches de la personne en situation de handicap font ici l'objet de propositions tout à la fois ambitieuses et concrètes, qu'ils s'agissent des regards qu'on doit leur porter, des attentes que l'on doit avoir à leur égard ou des modifications internes qu'on attend d'eux ou qu'on leur dessine. Conséquence aussi, et fort heureusement, la personne en situation de handicap elle-même s'impose progressivement aux yeux des autres comme experte de ses propres besoins et force de propositions pour une participation à la société commune.

Comme il s'agit-là, sans doute, de la révolution la plus radicale parmi toutes celles que nos sociétés ont déjà engagées, le comité de rédaction a fait le choix d'ouvrir ce numéro et d'en clore les rubriques d'articles de sources diverses par deux contributions qui se font écho : celle de J. Simon qui, partant de la personne elle-même, affirme clairement à son propos que « L'autonomie ne se donne pas, elle s'attrape, elle s'acquiert, elle se prend. » et celle de P. Jacob pour qui « Être autonome, cela veut dire décider de ce que doit être son propre accompagnement, cela veut dire choisir. »

Si chacun des deux auteurs intègre dans cette conception de l'autonomie de la personne la prise de risque inhérente à toute vie qui se veut indépendante, tous deux articulent à cette volonté « d'atteindre les objectifs qu'on s'est fixés » la part indispensable d'accompagnement qu'elle nécessitera au cas par cas, situation par situation.

Là où J. Simon et les co-auteurs issus de Trisomie 21 valorisent le rôle des pairs (« pairémulation » pour l'un ; « pair aidance » pour les autres) sans pour autant écarter la famille et les professionnels du médico-social, P. Jacob insiste, lui, sur le rôle d'accompagnants bien formés, tant à l'intérieur de la Maison d'Accueil Spécialisée qu'au-delà. Qu'il s'agisse de pairs ou de professionnels, cette question de la formation initiale et continue de tous les accompagnants est d'ailleurs présente dans toutes les contributions. On y évoque l'évolution de sa conception, de son contenu et même de son mode d'inscription dans tous les lieux de vie de la personne. C'est ce que J. Simon, en début de revue, met en évidence et qui sera présent dans tout le numéro quand il écrit que, si « en terme d'énergie [l'autonomie] reste difficilement accessible [...] en terme d'organisation, elle repose sur des planifications et des anticipations qui doivent être sans faille. » On retrouve la même idée en particulier dans les articles qui abordent les questions d'organisation du secteur médico-social, que ce soit ceux de P. Génard, de C. Dupas et R. Leblanc ou ceux du réseau PEP. Elle est particulièrement approfondie dans l'article de C. Mérini et S. Thomazet quand les deux auteurs « construisent un espace d'inter-métiers » en réponse à la nécessité que crée une vision inclusive de la société. Pour passer d'une « logique de travail articulé » à « une logique de travail réticulé » –disent les deux auteurs–, la formation devra mettre en œuvre de « nouvelles compétences qui peuvent s'apprendre, notamment dans des formations conjointes construites au plus près des besoins des acteurs et entre les métiers, en les aidant à faire évoluer leur métier d'origine en direction d'une école pour tous, adaptée à chacun ».

La logique de réseau chère aux PEP dans le cadre de son action associative se retrouve également dans ce numéro au cœur des évolutions du travail d'accompagnement de la personne.

Quand la focalisation est faite sur les établissements, les services, les institutions et les organismes locaux (articles de P. Génard, des PEP 21 et 28 mais aussi contribution de la recherche-action PEP/CNSA/CERSE), on montre la nécessité pour le travail collectif d'échapper à

la juxtaposition, d'éviter la recherche de compromis, de moyen terme (Mérini & Thomazet), de « renoncer à l'idée d'un accord implicite qui serait en quelque sorte immanent au fonctionnement de la vie sociale » (Boltanski cité par P. Mazereau). On répond « inter-métiers » (Mérini & Thomazet) « dispositif » (P. Génard, PEP 21 et 28, Trisomie 21)), « triangle de coordination des parcours » (Guirmand et Mazereau), « assembleur » (P. Génard), coordonnateur de parcours (P. Génard, PEP 21) ou « médiateur de parcours » (Trisomie 21) et même « lien organique entre l'architecture et sa destination » (Franchini & Charles). Quand la focalisation se fait sur la personne, les pairs et la famille, on parle des pairs comme de « briques complémentaires », de refus pour la personne « d'un espace qui n'est ni au-dedans ni au-dehors » (JL Simon), de « désinstitutionnalisation » (Trisomie 21). On définit « une gamme de situations [...] dans laquelle la zone de coopération est plus ou moins importante » (P. Mazereau), on propose d'« intègr[er] de manière quasi hologrammatique les logiques des autres partenaires » (Mérini & Thomazet), on veut « faire évoluer ce qui est enseigné dans les écoles pour apprendre aux personnes à être accompagnées par un non professionnel » (P. Jacob), on cherche à construire un « appui aux environnements de droit commun en mettant à leur service des ressources humaines et techniques » (Trisomie 21).

Ainsi construit, ce **numéro 2** du Cahier des PEP cherche donc à stimuler (« L'autonomie, c'est prendre des risques, car sans risque la vie n'a pas de goût et on se laisse aller » écrit P. Jacob) et à rassurer (« l'autonomie est souvent finalement moins compliquée qu'on pourrait le supposer en termes de solutions » écrit de son côté JL. Simon).

Riche déjà d'une réflexion aux facettes multiples et de propositions concrètes, se terminant par des propositions de lectures complémentaires et recelant des éléments bibliographiques déjà nombreux, il se propose d'être le compagnon de tous ceux qui veulent participer à cette longue marche que notre société entreprend vers plus d'inclusion pour tous et pour chacun.

# Apprendre l'autonomie

## Jean-Luc Simon

Jean-Luc Simon est secrétaire et président de la région Europe de l'OMPH/DPI, vice-président du GFPH, formateur & consultant, <http://kappacite.fr/jlsimon/>

## Mots-clés

autonomie ; crise ; accompagnement ; *Pairémulation*<sup>®</sup> ; liminarité (ou liminalité) ; expertise d'usage ; soutien mutuel ; empowerment (capacitation, habilitation) ;

## Résumé

Être autonome, c'est puiser en soi la capacité de répondre à ses propres besoins, de prendre et d'assumer ses décisions, tout en sollicitant quand il le faut des soutiens extérieurs. L'autonomie débute lorsque le bébé commence à ramper, à marcher à quatre pattes, à saisir un objet, et se construit non sans crise pendant plusieurs années encore, jusqu'à l'âge adulte. Qu'en est-il pour les personnes en situation de dépendance ? Comment devenir autonome lorsque l'on dépend des autres ? L'accompagnement à l'autonomie par les pairs est l'une des réponses à ces questions, cette démarche consistant pour l'accompagné à découvrir, dans l'expérience et l'expertise de personnes qui connaissent des difficultés similaires, de nouveaux possibles pour son propre avenir.

## Bibliographie

- Dufour, P. (2016). *Les fonctions sociales émergentes de la Pairémulation*, recherche menée par le GFPH avec le soutien de la FIRAH et de la Fondation de France ; <http://gfph.dpi-europe.org/pairemulation/>
- Gardou, C. (2009). *Pascal, Frida Kahlo et les autres ... où quand la vulnérabilité devient force*, Paris : ERES.
- Lacroix Y (1987). *Des maux pour le dire*, Vent d'Ouest.
- Lacroix, Y. (1990). *Un passager délivré*, Lyon : Comp'act.
- Lacroix, Y. (1998). *Presque debout*, Paris : Desclée de Brouwer.
- Lacroix, Y. (2008). *Accompagner les personnes handicapées à domicile. Une vie négociée*, Lyon : Chronique Sociale.
- Simon, J. L. (2015). *De la critique de l'aide à la participation*, Revue Empan 2015/3 n° 99
- Simon, J. L. (2010). *Vivre après l'accident, Conséquences psychologiques d'un handicap physique*, 3<sup>e</sup> édition, Lyon, Chronique Sociale.
- Stiker, H. J. (2005). *Corps infirmes et sociétés : Essais d'anthropologie historique*, 3<sup>e</sup> édition, Paris : Dunod.
- Van Gennep, A. (1909) *Les rites de passage : étude systématique ...*, Paris : E. Nourry ; rééd. 1981.

## De l'Autonomie

L'autonomie ne se donne pas, elle s'attrape, elle s'acquiert, elle se prend. On n'offre pas l'autonomie à quelqu'un qui n'en veut pas, l'autonomie ne peut être imposée, elle se choisit et ne s'ouvre qu'à celles et ceux qui décident de s'y engager ou de l'élargir.

L'autonomie suppose un mouvement, il faut la prendre, *le problème c'est qu'elle s'accompagne aussi d'une crise* génératrice de changements et présage de quelque chose en naissance. La perte qui accompagne toute transformation fait peur, et pour accompagner le changement, **le rôle du travailleur social ne consiste pas à éviter les crises mais à les accompagner** pour que ces crises puissent être vécues sans danger et traversées avec succès. L'objectif n'est pas de protéger les autres de la crise, si ce n'est dans quelques situations très particulières, quand la santé est en jeu par exemple, car le retour ou le premier accès à l'autonomie passe obligatoirement par des périodes de crise et des prises de risques qu'il est contre productif de chercher à éviter.

#### Encart 1

Les bras institutionnels sont nécessaires quand les personnes sont en crise et qu'elles doivent être portées. Quand on m'a récupéré dans le fossé après mon accident de voiture, il n'était pas question de ma volonté, si on ne m'avait pas ramassé, c'était fini. Je me suis laissé porter, c'était facile, j'étais dans le coma. Pendant mon parcours de soin, il a fallu que je me restaure, mais une fois restauré, une fois mon parcours de soin abouti, une fois la crise passée, je retrouve mon statut d'Homme libre de ses choix. Le moment de la crise est une chose, et il n'y pas d'état d'âme à avoir. Pour l'infirmier ou le médecin qui récupère le blessé sur le bord de la route, le droit des usagers ne se pose pas dans les mêmes termes que dans les lieux de vie ; l'urgence est là, il décide, il fait ce qui lui semble le mieux. Par contre, vivre avec des déficiences, vivre avec des restrictions de capacités importantes, dans le quotidien et sur le long terme, impose des règles plus strictes et plus difficiles à mettre en place.

L'accès à l'autonomie est traversé de crises, nous le comprenons pour nos enfants dont l'adolescence tardive ou trop plate inquiète ; alors pourquoi le redouter pour celles et ceux que nous accompagnons ? Chacun doit se protéger des conséquences de la crise, mais pas de la crise elle-même ; la vie est une suite de crises, la première à la naissance dans l'effort et la douleur de part et d'autre et préparer à l'autonomie, c'est préparer non pas à éviter les crises mais à les traverser, et donc en premier lieu à ne plus en avoir peur.

Pour accompagner leurs pairs vers une vie plus autonome, le Groupement Français de Personnes Handicapées (GFPH) développe depuis 1997 une pratique de soutien mutuel originale que ses acteurs ont choisi de nommer la *Pairémulation*<sup>®</sup> pour traduire le terme anglais de *Peer Counseling*, le conseil par les pairs. Des personnes handicapées autonomes sont formées aux fonctions de formateur pour intervenir auprès de leurs pairs qui cherchent à trouver ou retrouver les moyens de leur autonomie, et pour leur faire voir que ce qu'ils croient impossible est malgré tout possible par des voies détournées, que pour ce faire il existe des *trucs*, des droits, des comportements adaptés, et qu'il est possible d'être plus efficace dans sa prise de capacités et dans sa prise d'autonomie.

### Encart 2

Une maman, participante d'une session de Pairémulation avec son fils d'une dizaine d'années, IMC très athétosique avec des restrictions fortes d'autonomie et se déplaçant en fauteuil électrique, était désespérée de voir son fils refuser de conduire le nouveau fauteuil roulant qu'il venait de recevoir.

Parmi les pairémulateurs intervenait **Yves Lacroix**, lui aussi IMC et très lourdement restreint avec difficultés d'élocution. Seules les personnes qui lui étaient proches et qui avaient l'habitude de son langage pouvaient le traduire. Il était marié, s'était dirigé vers la formation des éducateurs et était surtout un auteur intéressant dont les publications sont aujourd'hui malheureusement épuisées (voir bibliographie). Il écrivait avec une licorne en frappant lettre par lettre sur un clavier d'ordinateur et il a fait partie de ces premières personnes qui ont produit des écrits, –lettre par lettre–, qui proposent une délectation littéraire à chaque page. Il écrit formidablement bien et drôlement sur une situation dont, de l'extérieur, on ne perçoit que le drame. L'impact de cette rencontre avec Yves a été immédiat pour cette mère et cet enfant. La mère a tout à coup découvert que son fils pouvait finalement envisager un avenir, elle a rencontré pour la première fois un adulte avec une déficience aussi importante que celle que portait son enfant, mais qui était un auteur reconnu, vivait à domicile, était marié et avait une vie pas tout à fait ordinaire mais choisie, une vie telle que l'espère une mère pour son enfant. Après quinze minutes d'échanges avec Yves, l'enfant est reparti en conduisant lui-même son fauteuil électrique et la question ne s'est plus jamais reposée pour lui. L'impact a été immédiat et étonnant.

Quand ils en éprouvent le besoin, à un moment de leurs parcours, nous sommes là pour leur donner un coup de main, pour leur apporter notre expérience, leur transmettre les enseignements que nous en avons tirés et surtout pour les rassurer.

Le premier message rassurant est de leur dire que ce qu'ils croient impossible maintenant, peut tout à fait être un jour rendu possible. Notre présence, –ici et maintenant, face à eux, dans une configuration motrice, sensorielle, psychologique, psychosociale à peu près équivalente à ce qu'ils connaissent–, montre qu'il **est des chemins qui permettent de maîtriser les conséquences de déficiences sévères**, de continuer à exister en étant fier de soi et de continuer à choisir sa vie. C'est le principal apprentissage à faire quand on découvre une situation de dépendance.

Il est très difficile d'imaginer l'autonomie de quelqu'un qui est soumis à de grandes restrictions de capacités, et il est encore plus difficile de nous imaginer dans sa situation. Comment se reconnaître en quelqu'un qui est dépendant à cent pour cent de l'aide qu'on lui apporte quotidiennement pour manger, se laver, se déplacer ou faire quelque geste que ce soit ? C'est une identification impossible, **c'est une situation en laquelle on ne peut se projeter.**

En intervenant et en essayant d'éclairer les pratiques de nos expériences, nous partageons ce que nous avons découvert de nos parcours pour tenter d'apaiser le débat et de rassurer l'ensemble des interactants de l'accompagnement, de la relation d'aide, pour que cette relation soit respectueuse de tous, de l'aidant et de l'aidé. Chacun est susceptible de laisser des pièces de lui-même dans la relation entre l'aidant et l'aidé, et l'objectif est que chacun y laisse le moins de lui-même et que chacun continue à être ce qu'il est, dans le respect de ce qu'il est et de qui est l'autre.

C'est un défi quotidien qui n'est jamais gagné et remis sur le tapis à chaque relation d'aide.

## La construction d'une pratique

Des personnes handicapées devenues autonomes, qui ont acquis et conservent une autonomie dans le quotidien, sont donc formées pour « coacher » leurs pairs. Elles sont formées pour renforcer les capacités de celles et ceux qui souhaitent accéder à une vie plus autonome, alors qu'ils et elles ont à faire face à une ou plusieurs restrictions de capacités et doivent **solliciter et trouver les soutiens appropriés** pour continuer à mener leur vie selon leurs choix.

La *Pairémulation*® cible les personnes bizarrement appelées « les usagers ». Ces bénéficiaires des soutiens apportés par des professionnels sont formés afin qu'ils puissent être plus précis et plus exigeants dans leurs demandes mais aussi pour qu'ils soient de meilleurs collaborateurs des professionnels qui les accompagnent **en transmettant clairement leurs demandes et en contrôlant les soutiens qui leur sont apportés**.

Le travail des professionnels du secteur médico-social est d'accompagner les personnes pour faciliter leur accès à une vie digne, respectueuse et guidée par leurs choix. Et dans l'accompagnement des personnes, l'essentiel à prévenir est **la prise de pouvoir sur l'autre**. Chacun y est exposé, souvent malgré lui. Mu par une volonté de bien faire, l'aidant tend à empiéter sur les choix et la liberté de celles et ceux qu'il assiste.

### Encart 3

Dans les hôpitaux de rééducation, les ergothérapeutes sont là pour adapter le mieux possible l'environnement aux besoins et aux capacités de la personne. C'est celui ou celle qui, dans le cadre de la paraplégie, vient conseiller le choix du fauteuil roulant par exemple. L'ergothérapeute a le souci de prévention et de la meilleure autonomie possible, mais la prévention vient en premier, et quand il va engager quelqu'un dans le choix d'un fauteuil roulant, un de ses soucis est d'éviter les frottements sur le flanc des hanches, pour que le fauteuil roulant ne blesse pas. Il va donc recommander une largeur du fauteuil qui permette d'éviter tout frottement sur les hanches afin de prévenir l'apparition d'escarres. C'est la priorité de l'ergothérapeute. Pour nous, la priorité c'est l'autonomie, et donc le choix d'un fauteuil le plus étroit possible. L'ergothérapeute et le pairémulateur font donc des choix différents et ne donnent pas les mêmes conseils sur cette question technique. Il est arrivé qu'un pairémulateur, plus précisément quelqu'un qui prétendait à cette fonction sans être passé par nos formations, a contesté le choix de l'ergothérapeute sans lui en parler et en poussant le patient à la révolte. Ce conflit a semé la discorde dans le centre de rééducation, et finalement la *Pairémulation*® ne s'y pratique plus. C'est pour prévenir ces manques de professionnalisme que le terme *Pairémulation*® est aujourd'hui soumis à un copyright, soumettant ainsi sa pratique au respect d'une charte et à l'appartenance à un réseau de régulation.

Conserver son autonomie, c'est parfois refuser l'aide d'autrui, quand l'aide qu'il veut apporter est plus réductrice que facilitatrice, simplement parce qu'il n'a pas analysé les besoins, qu'il a mal compris la demande ou qu'il a cru identifier des besoins qui n'en sont pas.

Ce que nous cherchons à transmettre à nos pairs les encourage à être exigeants sur leurs demandes, mais aussi clairs, respectueux de l'autre, –et à adopter des réactions mesurées. Le but est d'amener chacun à prendre conscience des contingences pratiques qui entravent son autonomie et sa liberté d'agir en laissant de côté les grands champs émotionnels de perte, de douleur et autres sentiments cinématographiques.

## De l'émotion à la connaissance

La *Pairémulation*® a l'ambition d'amener de la connaissance là où il n'y a que de l'émotion.

**Derrière les questions de l'autonomie, il y a des questions pratico-pratiques** qui ont toutes des réponses, et l'autonomie est souvent finalement moins compliquée qu'on pourrait le supposer en termes de solutions. En terme d'énergie, elle reste difficilement accessible, et en terme d'organisation, elle repose sur des planifications et des anticipations qui doivent être sans faille. Quand il faut trouver son autonomie avec l'aide de trois, quatre ou cinq tierce-personnes qu'il faut salarier, employer, embaucher, former, planifier... Ainsi, des personnes dans cette situation se lèvent le matin avec le soutien d'une personne, se lavent les dents avec une autre, prennent le repas préparé avec la troisième avant qu'une quatrième leur confectionne un dîner, puis vont éventuellement sortir avec une cinquième pour enfin se coucher avec l'aide d'une sixième.

Gérer une équipe de professionnels pour sa vie courante fait partie d'un certain nombre de contraintes de la vie autonome avec une ou plusieurs restrictions de capacités, et la **Prestation de Compensation du Handicap** ouvre aujourd'hui la Vie Autonome à des personnes qui, hier, n'avaient que la solution de vivre en établissement. Aujourd'hui, avec la compensation financière, des personnes autonomes peuvent gérer une micro-entreprise employant trois, quatre ou cinq salariés pour l'aide quotidienne. Ils doivent également planifier des transports, faire les plannings, négocier avec des administrations pour obtenir les aides appropriées, et donc mobiliser des compétences d'une grande technicité. Pour négocier avec une Maison Départementale des Personnes Handicapées, une Caisse Primaire d'Assurance Maladie ou avec n'importe quel organisme d'aide et obtenir celles qui sont nécessaires, de nombreuses compétences font malheureusement souvent défaut à ceux qui en ont le plus besoin. Pour obtenir ses droits, il faut aller les chercher, en négocier l'obtention soi-même, et peu de personnes en situation de handicap sont formées à la connaissance et à la défense de leurs droits avec une acuité suffisante.

Ces compétences doivent être acquises, et la *Pairémulation*® apporte dans ce but les connaissances qui ne sont pour l'instant pas apportées par d'autres. Les pairémulateurs ont une fonction d'émulation de leurs pairs, **ils accompagnent, stimulent, amènent la personne à mieux gérer les contraintes de sa vie ;** des compétences dont le développement fait rarement l'objet de transmission de savoirs.

Ce complément apporté par les pairs à l'action des professionnels est un cercle vertueux qui favorise la prise d'autonomie au quotidien.

Dans nos sessions de discussion, quand les parents participent,

nous leur demandons de venir avec leurs enfants aussi lourdement handicapés soient-ils, car même lorsque quelqu'un ne peut pas s'exprimer, sa seule présence est une part de participation ; les discours que nous tiendrons sur lui ne seront pas les mêmes s'il est là que s'il est absent. Nous ne présupposons jamais de ce que peut comprendre une personne ou pas.

Nous sommes le résultat des identifications multiples mises en œuvre et en forme avec ce que nous sommes. Imaginez ne jamais rencontrer de personne en qui se projeter ? Comment alors imaginer demain ?

Il ne s'agit pas pour les Pairémulateurs de dire « *Toi, je te rencontre, tu as une paraplégie, tu es pareil que moi et tu vas faire pareil que moi et c'est ton seul destin* », mais seulement « *un des possibles de ton avenir, c'est peut-être aussi ce que je suis devenu.* ». Le Pairémulateur montre qu'il est possible de devenir quelqu'un, qu'il est possible **de se développer quelles que soient ses capacités.**

## De l'usager pris en charge au partenaire valorisé

**Donner aux personnes accompagnées l'occasion d'apporter leur contribution et de soutenir autrui, c'est montrer que rien n'est établi, que les places peuvent s'intervertir.** Pour donner de la valeur et du sens à la vie, chacun doit avoir des occasions d'être valorisé ; c'est ce qui est le plus autonomisant. « *Tu as des capacités qui me sont utiles* ». « *Voilà ce que je peux t'apporter et voilà ce que tu peux m'apporter et ce que j'attends de toi. J'ai besoin de toi comme tu as besoin de moi* ». Vivre côte

à côte, en égalité, en partenariat, dans le quotidien, avec les personnes en situation de handicap, avec des personnes qui présentent des déficiences physiques, sensorielles ou mentales visibles, tout cela est difficile<sup>1</sup> parce que **cela remet en question notre propre intégrité.** La proximité de ces personnes inquiète et la première réponse est leur mise à l'écart et leur maintien dans la « liminarité »<sup>2</sup>, dans un espace qui n'est ni au dedans ni au dehors mais dans un entre-deux perpétuel. Elles ne sont pas exclues et pas plus incluses, elles restent dans la banlieue, dans les centres spécialisés, les espaces d'accueil, les centres de jour, les centres de vie, les centres professionnels spécialisés, tous ces établissements souvent installés à la périphérie des villes, au bord.

Ce maintien dans les murs fait que de nombreuses personnes n'imaginent pas leur autonomie possible en dehors, souvent parce que les professionnels qui les entourent ne peuvent pas non plus l'imaginer. Les personnes sont contenues dans ce que d'autres imaginent de leurs possibles.



<sup>1</sup> Henry Jacques Stiker, « Corps Infirmes et sociétés » : « *Il est difficile de vivre continûment avec la personne diminuée, avec l'infirmes* ».

<sup>2</sup> La liminarité ou liminalité est la seconde étape constitutive du rituel selon la théorie d'Arnold van Gennep. C'est également un terme beaucoup employé par Charles Gardou, maître de conférences à l'Université Lumière-Lyon 2, initiateur et coordinateur d'une douzaine d'ouvrages collectifs et de nombreux articles sur les questions du handicap, il a créé et dirige les collections « *Connaissances de la diversité* » et « *Reliance* » aux éditions Erès.

**Encart 4**

L'intervention des anciens patients, ici, à l'hôpital de rééducation, ou l'intervention de personnes qui ont traversé les mêmes difficultés auxquelles il s'agit de se préparer, offre des possibilités d'apprentissage auxquelles les professionnels n'ont souvent pas accès comme le rapporte ce témoin.

*« À l'hôpital de rééducation, j'ai appris à conduire avec les mains puisque mon permis devait être révisé. C'est un réapprentissage qui est organisé par l'hôpital. Une auto-école est donc venue sur place me donner quelques leçons de conduite avec les commandes manuelles avant de passer l'épreuve de conduite adaptée. Au bout de deux ou trois fois, j'ai fait quelques manœuvres autour de l'hôpital avec l'inspecteur qui m'a donné mon nouveau permis. Mais quand j'ai voulu prendre ma voiture dans les jours qui ont suivi, j'ai été confronté à une situation à laquelle je n'avais pas été préparé, à savoir embarquer mon fauteuil roulant dans la voiture. Je savais ce qu'il fallait savoir, conduire, mais une étape essentielle avait été oubliée ! Sans pouvoir monter mon fauteuil dans la voiture, je n'étais pas autonome. J'ai donc observé des anciens patients qui venaient pour quelques révisions à l'hôpital, j'ai regardé comment ils descendaient de voiture, comment ils y montaient et surtout comment ils y embarquaient leur fauteuil roulant. J'ai regardé 2, 3 puis 4 techniques, et fort de ces connaissances que venaient de m'apporter mes pairs, j'ai adopté la mienne. »* Ce complément apporté par les pairs à l'action des professionnels est un cercle vertueux qui favorise la prise d'autonomie au quotidien.

L'intérêt de la *Pairémulation*<sup>3</sup> est qu'elle ouvre de nouveaux champs du possible, qu'elle montre que, derrière les impossibles supposés, il existe des possibles qui sont rarement identifiés.

Vivre de façon autonome ne veut pas dire qu'on n'a besoin de personne. Être autonome c'est atteindre les objectifs qu'on s'est fixés et pouvoir mettre en œuvre ses choix de vie. Si j'ai besoin d'un soutien, je peux être autonome même avec une restriction totale. Des personnes qui ont besoin d'une assistance de vie vingt-quatre heures sur vingt-quatre peuvent être autonomes ; elles connaissent une dépendance terrible mais elles sont autonomes et mènent leur vie selon leurs choix.

L'autonomie, c'est ça, et l'accompagnement à l'autonomie que nous pratiquons avec la Pairémulation est réalisé par des personnes concernées. Leurs interventions sont des briques complémentaires des parcours médico-sociaux actuels et mettent en œuvre des champs de connaissances et de compétences qui pour l'instant ne sont pas mis à contribution. Cette compétence, « **l'expertise d'usage** », comment peut-elle participer, prendre part au travail d'accompagnement des professionnels du secteur ? Comment cette expertise peut-elle être recherchée, sollicitée, rendue efficiente ? Comment la mettre en œuvre dans les établissements ? Comment l'ancien, celui qui a développé des capacités d'expression et d'autonomie peut-il être un entraîneur, un coach pour ceux qui ont besoin de stimulation ? Comment peut-il aussi être un régulateur de l'action professionnelle, un référent sur lequel autant les usagers que les professionnels peuvent s'appuyer ? En amenant une dimension partenariale dans les relations d'accompagnement à l'autonomie, ces perspectives imposent une révision en profondeur des relations entretenues entre les « usagers » et les « professionnels ».<sup>3</sup> Comment celles et ceux qui sont les sujets d'aides sociales et solidarité humaine peuvent-ils accéder au statut, non seulement de « bénéficiaires » ou « d'usagers », mais également de **partenaires et d'acteurs du développement collectif ?**

<sup>3</sup> Questions qui ont été traitées dans une recherche intitulée « Les fonctions sociales émergentes de la Pairémulation » et menée de 2013 à 2016 par le GFPH avec le soutien de la FIRA et de la Fondation de France, et dont les résultats sont publiés sur le site du GFPH <http://gfph.dpi-europe.org/pairemulation/>.

# Sous les pavés de la coordination, la plage de la coopération

**Philippe Mazereau**

Philippe Mazereau est maître de conférences HDR à l'Université de Caen (laboratoire CERSE)

## Mots-clés

Accompagnement ; Parcours coordonnés ; Coopération

## Résumé

À partir de certains éléments tirés de l'enquête PEP-CNSA sur l'accompagnement des parcours coordonnés des personnes en situation de handicap, le texte propose une mise en perspective des notions de coordination et de coopération. L'analyse de la littérature scientifique et institutionnelle mise en regard avec l'analyse de cinquante huit situations, permet de clarifier l'usage de notions abondamment convoquées dans les discours et autorise une modélisation des rapports entre coopération et coordination. Il apparaît que la conflictualité autour de l'accompagnement des projets de vie des personnes en situation de handicap, loin d'être un obstacle au parcours de ces dernières, en constitue un des facteurs dynamisant.

Le titre utilisé présente à la fois l'avantage du clin d'œil et celui de la métaphore. Je m'explique, chacun sait, pour peu qu'il ait eu à se livrer à quelques travaux de maçonnerie, qu'il est impossible de faire correctement tenir un pavage sans l'insérer sur un lit de sable qui en assure la stabilité. Sans le soubassement du précieux matériau, les pavés juxtaposés s'entrechoquent et le sol s'en trouve instable, déformé, bancal. Ce principe physique, transformé en invitation poétique par les manifestants de mai 1968, me sert aujourd'hui d'illustration au propos de cet article.

En effet, le constat que je voudrais étayer et argumenter tient en ce simple fait : sans fondement coopératif, il n'est pas de coordination stable et efficace. Loin d'être une pétition de principe, ce constat s'alimente de l'analyse des littératures, scientifique et professionnelle, sur la question des rapports entre coordination et coopération et de l'apport de la recherche action PEP-CNSA-CERSE rendue publique le 10 décembre 2015.

L'usage du « nous » est de rigueur sachant que le présent propos s'appuie sur les conclusions de la recherche collective sus-désignée. Notre argumentation suivra le chemin suivant : après avoir présenté et discuté les différentes approches des notions de coordination et de coopération, nous en stabiliserons une utilisation combinant approche conceptuelle et pratiques de

terrain. Dans un second temps nous lirons certains des résultats de la recherche comme un reflet des problématiques qui traversent actuellement le secteur médico-social, notamment dans son rôle d'interface avec les secteurs de l'éducation, du sanitaire et du social. Enfin nous dégagerons les diverses configurations que peut prendre l'articulation coopération/coordination dans le travail des professionnels et des familles d'enfants handicapés.

## Bibliographie

- Boltanski, L. (2009). *De la critique*, Paris : Gallimard.
- Dameron, S. (2005). La dualité du travail coopératif, *Revue française de gestion*, 5, n°158, p. 105-120.
- Zarifian, P. (1996). *Travail et communication. Essai sociologique sur le travail dans la grande entreprise industrielle*, Paris : PUF.

## Un usage inflationniste et flou

En matière d'usage il est patent que le recours –voire l'injonction– à une meilleure coordination des acteurs, des dispositifs et des objectifs, sature les discours publics. Les termes fréquemment rencontrés sont ceux de décloisonnement, de transversalité. Ils visent pour l'essentiel à promouvoir une rationalisation des équipements ainsi qu'une rupture avec des modes de régulation bureaucratique, en vue de faire mieux correspondre les réponses aux nouveaux besoins des personnes concernées<sup>1</sup> par les interventions sociales et médico-sociales. Au passage, il convient de souligner que l'extension des coordinations est un phénomène social et économique global. Le recours à la sous-traitance, l'expansion des activités de services, le management par projet... tendent à multiplier les occasions pour certains opérateurs d'avoir

à se coordonner avec d'autres pour accomplir leur mission. Plus spécifiquement, dans les champs sanitaire et médico-social, la transition d'une logique d'établissement à celle de dispositif, alliée à la « domiciliation » accrue des interventions, fait émerger de nouveaux besoins de coordination.

Concernant le handicap, la politique publique peut être caractérisée comme intense d'une part (83 rapports d'origine diverse ont été publiés sur le handicap entre 2005 et 2015), et orientée vers une transversalité généralisée, comme le stipule la circulaire Ayrault<sup>2</sup> : les dispositions en faveur des personnes handicapées doivent désormais figurer dans tous les projets de loi. La sortie de la logique catégorielle qui prévalait jusqu'alors pointe donc concrètement à l'horizon, nous y reviendrons. S'agissant du recours aux notions de coordination et de coopération, le discours public n'est pas homogène mais on distingue tout de même des tendances. Si sur le plan quantitatif l'usage du terme de coordination l'emporte sur celui de coopération, cela tient à la mise en exergue des principes de pilotage des actions. Dès lors, le recours à la coopération renvoie plus généralement à l'affirmation de principes ou d'intentions générales comme dans la coopération internationale par exemple.

## Une mise en ordre théorique et empirique

Cependant, une investigation plus approfondie permet une première démarcation : la coordination recouvre dans les usages une dimension plus directement instrumentale et comporte une dimension de pouvoir, en tout cas de hiérarchisation ou de pilotage. Par exemple, il n'est pas rare de trouver des professionnels occupés à définir lequel, du projet d'accueil individualisé, du projet

<sup>1</sup> Il semble que l'appellation personne concernée soit en passe de se substituer à celle d'usager comme pour insister sur l'objectif de participation sociale désormais affiché comme critère d'évaluation.

<sup>2</sup> Publiée au JO n°0206 du 5 septembre 2012, p. 14345, texte n°2.

de soin, du projet personnalisé de scolarisation, doit prendre le pas sur les autres. Or, la question ne devrait plus se poser qu'en théorie ; c'est le projet de vie des personnes qui devrait détenir la pôle position.

Il existe plusieurs formes de coopération et de coordination. Au-delà des traditionnelles distinctions descriptives de Mintzberg sur les modalités de coordination (ajustement mutuel, supervision, standardisation) au sein des organisations, certains auteurs se sont attelés à préciser les diverses formes de coopération. On y décèle une convergence pour distinguer deux polarités dans les pratiques coopératives. Philippe Zarifian (1996) parle de coopération faible ou forte, tandis que Sophie Dameron (2005) met au jour deux modalités de coopération : l'une communautaire, l'autre complémentaire. Pour Zarifian, la différence réside dans l'existence d'un objectif partagé entre les différents acteurs, celui-ci servant de base régulatrice aux échanges et à l'articulation des actions entre elles. Dans les situations de handicap, où de nombreux partenaires interviennent, cet impératif est assez rarement atteint. En effet, on constate souvent des oppositions d'objectifs entre familles et professionnels redoublées par des divergences de vues entre professionnels du social, de l'enseignement, du sanitaire, du médico-social. Si bien que c'est la version faible de la coopération qui domine généralement, celle où chacun, tout en étant informé des actions des autres, préserve son autonomie sur la base d'identités professionnelles ou de principes sectoriels. De son côté, Sophie Dameron montre qu'au cours d'une dynamique de projet, des intérêts contradictoires ou concurrentiels peuvent subsister sans toutefois nuire à la coopération. En effet, le passage d'une logique de confrontation

compétitive à une collaboration argumentée est permis par le fonctionnement en mode projet qui, nécessairement, instaure des temps d'échanges et de discussions. On peut voir là un écho aux modalités de coopération dans le secteur médico-social observées par l'ANAP qui décrit dans son guide<sup>3</sup> trois formes de coopération inter-associative. Certaines, « calculatoires », mettent en commun des ressources (mutualisation) pour combler des déficits territoriaux (coopération isolement) ou optimiser l'utilisation de personnels ou d'équipement (efficience) en termes d'offres de services. Quelquefois, la coopération vise à une mise en synergie des différentes interventions dans l'intention de proposer une continuité de parcours aux personnes handicapées. Ainsi, devant la diversité des usages, plusieurs constats s'imposent : les pratiques coopératives sont plurielles et s'étagent sur un continuum qui va de la simple juxtaposition d'interventions à la recherche active de convergences, en passant par une gamme de situations intermédiaires. Le critère distinctif devient alors le degré de recherche d'objectifs communs, ce que l'on a coutume de désigner par co-construction. L'information mutuelle entre les partenaires est certes nécessaire mais insuffisante au regard des exigences de co-construction de projet.

Un pas supplémentaire doit donc être fait dans la réflexion : si la coordination des actions peut s'accommoder de divergences, voire d'indifférence aux objectifs des autres intervenants, la coopération suppose *a minima* un but commun duquel se déduisent les formes de coordination plus ou moins formalisées. Or, comme Luc Boltanski nous y invite lorsqu'il examine les conditions de la coordination, il faut : « renoncer à l'idée d'un accord implicite qui serait en quelque sorte immanent au

<sup>3</sup> Les coopérations dans le secteur médico-social, Guide méthodologique. 2012.

fonctionnement de la vie sociale, pour mettre la dispute et, avec elle, la divergence des points de vue, des interprétations et des usages au centre des liens sociaux de façon à revenir, depuis cette position, sur la question de l'accord, pour en interroger le caractère problématique » (2009, p.98). Dans les pratiques, l'articulation entre coordination et coopération repose sur un mécanisme d'ajustement qui peut être formel ou informel. Il est donc important de ne pas le traiter comme un *allant de soi* mais de l'interroger, c'est-à-dire d'en approfondir les mécanismes.

En définitive, bien que plurielles et parfois voisines, il demeure une asymétrie dans les rapports entre coordination et coopération. S'il peut y avoir coordination sans coopération, par exemple dans certains partenariats formels, l'inverse n'est pas possible. En effet, la coopération suppose au moins une forme de partage d'un but commun ne serait ce qu'un partage des tâches en fonction d'un projet. C'est ici que la métaphore du sable devient opératoire.

## Des pratiques morcelées

Les investigations conduites dans le cadre de la recherche<sup>4</sup> - questionnaire aux professionnels, entretien avec les familles, et *focus group* pluri-professionnels - nous permettent d'avoir une vision ancrée des modalités de mise en œuvre et des représentations des acteurs quant aux pratiques de coordination/coopération dans l'accompagnement des situations de handicap. En effet, nous avons procédé à un repérage des réunions tenues dans le cadre du suivi des parcours coordonnés des jeunes. Notre intention était de recenser l'activité de réunion afin d'une part d'en dresser une cartographie, d'autre part de recueillir les points de vue des professionnels et des parents sur leur motif, leur fonction, leur utilité perçue, etc. Notre panel s'établit à 249

réunions recensées sur neuf mois pour le suivi de 58 situations. Nous ne dégageons ici que les éléments essentiels qui autorisent à effectuer un état des lieux des pratiques.

Les réunions sont encore largement rythmées par des questions d'orientation ou de réponse aux obligations et rarement à l'initiative des parents. Ces derniers participent à une ou deux réunions par an en moyenne dans un fonctionnement ordinaire. Certaines situations critiques ou complexes, du fait de la présence de multiples partenaires, appellent une activité plus intense (10 réunions répertoriées pour plusieurs situations). Mais dans ce cas, les parents continuent de ne participer qu'aux deux réunions annuelles, ce qui indique que l'activité de coordination se situe en la circonstance du côté des professionnels. Cela demeure cohérent avec les propos recueillis auprès de certaines familles qui attestent agir par délégation de confiance envers les professionnels. De leur côté, ces derniers perçoivent le déficit d'ajustement des langages et d'élaboration de buts communs puisqu'ils déclarent majoritairement vouloir améliorer leurs pratiques dans ce sens.

Lorsque l'on investit plus en détail l'activité de rédaction de compte-rendu, d'écriture de projet, etc., on remarque la progression de pratiques d'écriture concertée, voire de rédaction collective de documents. La question du rôle des outils pointe par endroit vers la référence au dossier unique ou vers des écritures partagées en réunion. Cependant, ces tendances restent très marginales. Enfin, lorsque l'on s'approche encore plus près des coordinations nécessaires au quotidien dans le suivi des situations, ce qui, dans la recherche, a été rendu possible par la tenue des *focus group* pluri-professionnels, de nouveaux impératifs apparaissent.

<sup>4</sup> Voir l'extrait de la recherche dans la rubrique RESEAU du présent numéro du Cahier des PEP.

Interrogés sur les modalités quotidiennes de travail coordonné, les professionnels ont mis en lumière un certain nombre de traits caractéristiques que nous avons identifiés, regroupés et systématisés. Ces traits constituent selon nous, le « sable » coopératif.

Pour les professionnels, la coopération se matérialise tout d'abord à travers la résolution de problèmes concrets générés par l'inclusion dans des situations ordinaires (école, loisirs, santé). En effet, dès lors que les personnes en situation de handicap sont amenées à fréquenter des lieux ordinaires de socialisation, de nouveaux problèmes se posent en termes d'adaptation et de compensation. Comment faire en sorte qu'un jeune suivi par un dispositif participe pleinement à des activités sportives dans sa ville ? Comment parvenir à ce qu'un jeune atteint du syndrome de Prader-Willi<sup>5</sup> puisse manger à la cantine de l'école ? Comment aménager des situations d'examen pour des élèves malvoyants en lycée professionnel ... ? Pour chacune des situations, le recours à un milieu spécialisé de substitution n'étant plus une ressource, les spécialistes et les non-spécialistes doivent collaborer et inventer des solutions. C'est donc en relatant de telles expériences que les professionnels en sont venus à décrire des processus de traduction et d'ajustement des langages à partir de raisonnements sur des cas concrets.

*« Cette réunion dont vous parliez tout à l'heure avec l'ergothérapeute, les psychologues et l'équipe pédagogique, où l'idée c'était de... parce qu'on peut sortir des termes comme des troubles de l'acuité visuelle ou des troubles praxiques, mais qu'est-ce que ça veut dire, comment ça se traduit. Donc l'idée avec ces réunions c'est aussi de partir de la pratique des enseignants,*

*donc eux ils nous donnaient des exemples de où ils (il s'agit des élèves) étaient en difficulté et d'essayer de décortiquer ensemble pourquoi ils étaient en difficulté »* Neuropsychologue, extrait de focus group.

On voit bien dans cet exemple la façon dont le savoir ne circule pas en sens unique du spécialiste vers le profane mais qu'il y a des retours à prendre en compte.

*« Ces réunions avant c'était plus une lecture descendante du projet, de la prestation 1 à la prestation 12, et on se contentait voilà de lire ensemble et éventuellement de se questionner (...) On saucissonnait en quelque sorte le jeune à travers des prestations et donc y a peut-être ça qui faisait que ça manquait de sens et aujourd'hui on essaye de fonctionner différemment, c'est-à-dire que ces réunions qui ont lieu pour faire une lecture du projet, on essaye de dégager les axes essentiels du projet, la ou les problématiques essentielles et d'y répondre ensemble »* Éducateur spécialisé, extrait de focus group

Ces extraits sont destinés à souligner l'enjeu des pratiques coopératives dans les situations d'accompagnement des parcours. Il s'agit bien, pour les professionnels impliqués dans le suivi des situations, de construire un sens commun que l'on a trop tendance à postuler alors qu'il est à élaborer. Trop souvent, on s'en tient à un accord superficiel qui reconduit les routines des interventions à un niveau sous-optimal en évitant les confrontations.

<sup>5</sup> Syndrome qui se caractérise notamment par une non-maîtrise de la satiété.

Ce point de vue, tout à fait contre-intuitif, qui place les divergences au cœur de la vie sociale, nous allons maintenant en approfondir la portée en examinant les situations de handicap vues par les familles.

### Vers une nouvelle approche des parcours ?

Comme nous l'avons indiqué, la recherche s'est attachée à recueillir le point de vue de certaines familles tirées au sort parmi les 58 de notre panel. Les entretiens visaient à restituer le parcours des jeunes concernés dans sa globalité tout en mettant en avant les questions de coordination.

L'analyse des entretiens aborde l'activité des parents comme s'il s'agissait d'un travail au sens de la sociologie interactionniste. C'est dire que les activités des parents dans la collecte des informations, leur transmission aux différents intervenants, l'accompagnement des enfants dans les déplacements... constituent autant d'actions, souvent passées sous silence, qui facilitent le travail des professionnels et même le rendent possible.

Bien évidemment, toutes les situations ne se ressemblent pas, l'intensité de l'activité parentale varie selon trois critères que nous avons dégagés, à savoir : le type de handicap, le type d'accueil et le degré d'inclusion voulu par les familles. En effet, il apparaît logique que les situations de pluri-handicap à domicile impliquant de nombreux intervenants médicaux et médico-sociaux génèrent plus de besoins de coordination que les situations de suivi en établissement par exemple.

*« Le chirurgien moi, quand j'envoie tous les courriers, je l'envoie à tous les services et vice-versa. (...) Oui, parce qu'ils ne se passent pas les informations. (...) C'est nous l'intermédiaire. Partout où vous avez RDV, vous avez intérêt à avoir votre dossier médical au*

*complet. (...) Même les PEP avec qui j'interviens, le SESSAD, l'hôpital, le prothésiste, personne ne se rencontre. Le prothésiste rencontre le médecin lorsqu'il lui livre le matériel, que ce soit validé. Mais aucun de ces intervenants ne se rencontre annuellement. » (Sit. 2)*  
*« On a voulu tenter l'internat et on ne le regrette pas du tout. (...) Au sein de l'IME, il y a les éducateurs. La référente, avec qui j'ai des contacts très régulièrement. Sa maîtresse - il est scolarisé dans une classe implantée en école primaire. Il a sa psychologue, qu'il voit toutes les semaines. Il a sa psychomotricienne. Il a son orthophoniste. Une orthoptiste et une orthodontiste. (...) On a environ deux synthèses par an avec l'éducatrice, le directeur, la maîtresse, quasiment tout le monde. J'ai contact avec son éducatrice assez régulièrement, en moyenne une fois par semaine. » (Sit. 12)*

La première des citations ci-dessus illustre une coordination, sans coopération assumée par la famille. La seconde vient en regard fournir l'exemple inversé d'une coordination assurée par les professionnels qui tiennent régulièrement la famille informée. Au-delà de ce constat, il apparaît que le degré d'inclusion souhaité par les familles, –ou permis par la situation– est la variable « subjective » qui pèse le plus sur l'intensité de l'activité parentale. Ici encore, comme de nombreuses études l'ont déjà attesté, c'est le niveau socio-économique et culturel des familles qui demeure la variable décisive. On note également que du côté des familles dont l'enfant est accueilli en établissement, le degré d'accord avec le projet proposé influe sur l'activité parentale. Ainsi, dans les situations de désaccord avec les orientations prévues, les familles tentent, par un regain d'engagement, de soutenir une orientation non envisagée par l'établissement : ESAT vs travail ordinaire, IMPRO vs apprentissage... Dans notre panel, ces situations ne sont pas référées au seul capital social des familles, mais plus

généralement à la volonté de « normalisation » de la situation de leur enfant.

Dès lors que l'ensemble de la législation et des recommandations de pratiques attribue au projet de vie et à la volonté des familles la seule légitimité, la conflictualité à propos des projets devient un élément important dans l'analyse des situations. Notamment, et c'est là le point fondamental, loin d'être un obstacle à la coopération, la conflictualité peut la stimuler et ouvrir des possibles. La réflexion de Luc Boltanski, évoquée plus haut, prend ici tout son sens.

En effet, prendre comme centre d'intérêt l'accompagnement des parcours implique dans le même temps d'apprécier la place laissée à la construction de l'accord qui devient par le fait un nouvel horizon pour les professionnels.

On a coutume d'opposer en la matière le monde des professionnels et celui des familles. Il convient pourtant de prendre en compte que leur rencontre s'opère dans un cadre institutionnel et réglementaire qui surdétermine les possibles. Ce cadre n'est d'ailleurs pas exempt de contradictions qui nous apparaissent à la faveur de cette recherche. Particulièrement, l'obligation de projet individualisé faite aux différents établissements et services sociaux, médico-sociaux, sanitaires et scolaires conduit à une prolifération qui nuit à la prédominance du projet de vie institué par la loi de 2005. Réfléchir en termes de parcours coordonnés oblige donc à se décentrer d'une vision où se cumulent des projets individualisés (PIA, PAI, PPS...) au profit d'une réelle mise au travail autour des possibilités de déclinaison des projets de vie des personnes en situation de handicap. Ceci passe par la mise en capacité (*empowerment*) des personnes et de leur famille, ce qui ne revient pas à un renvoi vers la responsabilité parentale, mais au contraire, à la mise en place de soutiens, d'aides à la

formulation du projet dans les situations où celui-ci n'est pas clairement élaboré ou seulement par défaut. Cet espace, nous le qualifierions volontiers de *zone de coopération*, au sens fort de construction de l'accord, à travers les échanges sur les besoins et attentes des personnes en situations de handicap. Ce nouvel espace mérite d'être investi par des professionnalités nouvelles fondées sur la participation effective des personnes en situation de handicap, ce qui constitue le sable nécessaire à la stabilité des pavés.

En conclusion, notre investigation a permis d'appréhender les parcours coordonnés de façon relativement inédite. Nous pouvons désormais esquisser une typologie de l'articulation entre coordination et coopération en forme de segment dont les deux extrémités sont occupées **par des situations dans lesquelles la coordination s'opère sans coopération**. D'un côté il s'agit de situations entièrement pilotées par **les familles qui coordonnent des professionnels** qui ne se concertent pas. À l'autre extrémité, c'est au sein de l'institution que **les professionnels se coordonnent sans véritable coopération avec les familles**. Il ne faudrait pas voir là jugement de valeur de notre part mais simplement le constat que, dans ces deux cas, la charge du parcours revient quasi exclusivement aux parents ou aux professionnels, ces deux extrémités pouvant d'ailleurs correspondre à des situations choisies ou plutôt subies. En effet, il existe des exemples où la conduite du parcours est entièrement assumée par les familles ou entièrement déléguée aux institutions en gage de confiance, sans que cela ne pose de problème à quiconque.

Entre ces deux polarités où la coopération famille/professionnels fait défaut sans qu'il y ait conflictualité, toute une gamme de situations peut prendre place, gamme dans laquelle la zone de coopération est plus ou moins importante. Ici ce sont les questions de savoirs et de pouvoirs qui alimentent l'évolutivité du projet et donc les configurations de son accompagnement.

- Qui détient la légitimité ?
- Qu'est ce qui fonde un savoir spécialisé sur autrui sans sa participation ?
- Jusqu'où les attentes des personnes en situation de handicap sont-elles compatibles avec les fonctionnements sociaux institués ?

Les réponses sont désormais à trouver dans l'enrichissement mutuel entre savoirs d'expérience et savoirs spécialisés, dans l'arbitrage entre attentes et besoins où les désaccords surmontés deviennent des objectifs mobilisateurs et génèrent un facteur d'élargissement des possibles des parcours.



# Faciliter la coopération entre les différents acteurs de l'école inclusive

Corinne Mérini et Serge Thomazet

Corinne Mérini <http://acte.univ-bpclermont.fr/article102.html> et Serge Thomazet <http://acte.univ-bpclermont.fr/article132.html> sont membres du laboratoire ACTÉ. Ils mènent, depuis plusieurs années des travaux sur le rapprochement des acteurs de l'école inclusive

## Mots-clés

école inclusive, évolution des métiers de l'enseignement et de l'accompagnement, partenariat, travail d'inter-métiers

## Résumé

Transformer l'école suppose une nouvelle façon de penser les relations entre les professionnels, un nouveau paradigme permettant de construire des situations d'inter-métiers, de développer une intelligence collective qui seule sera à même de trouver des réponses adaptées aux problèmes des élèves qui nous occupent. Cette perspective nécessite des savoirs-faire propres au travail en réseau, dans des logiques d'inter-métiers dont le développement génère nombre de difficultés que nous avons tenté d'identifier.

## Bibliographie

- Bloch, M.-A., & Hénaut, L. (2014). *Coordination et parcours. La dynamique du monde sanitaire, social et médico-social*. Paris : Dunod.
- Breton, H., Pesce, S., & Denoyel, N. (Éds.). (2015). *Accompagnement, réciprocité et agir collectif, dossier de la revue Éducation Permanente* (Vol. 205).
- Frangieh, B., Thomazet, S., & Mérini, C. (2014). Comment les enseignants spécialisés envisagent-ils leur place dans l'école inclusive. *Revue Suisse de Pédagogie Spécialisée*, 2014(4), 34-41.
- Mérini, C. (1999). *Le partenariat en formation : de la modélisation à une application* (2006, 2<sup>ème</sup> éd.). Paris : L'Harmattan.
- Mérini, C., Thomazet, S., & Ponté, P. (2014). Un cadre théorique et méthodologique pour l'observation des pratiques collaboratives des maîtres E. *Recherches en éducation*, 19, 108-118. Retrieved from <http://www.recherches-en-education.net/IMG/pdf/REE-no19.pdf>
- Stiker, H. J., Puig, J., & Huet, O. (2014). *Handicap et Accompagnement*. Paris : Dunod.

- Thomazet, S., & Mérini, C. (2014). Le travail collectif, outil d'une école inclusive ? *Questions Vives*, (21). <http://questionsvives.revues.org/1509> doi:10.4000/questionsvives.1509
- Thomazet, S., & Mérini, C. (2015). L'école inclusive comme objet frontière. La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation. *La Nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 70-71, 137-148.
- Thomazet, S., Mérini, C., & Gaime, E. (2014). Travailler ensemble au service de tous les élèves. *Nouvelle Revue de l'Adaptation et de la Scolarisation*, 65, 69-80.
- Trompette, P., & Vinck, D. (2009). Retour sur la notion d'objet-frontière. *Revue d'anthropologie des connaissances*, 3(1), 5-27.

## Introduction

Peu de personnes, au lendemain du vote de la loi du 11 février 2005, imaginaient les conséquences des changements qui s'amorçaient dans le paysage français. L'école inclusive, appelée en remplacement de l'intégration, a d'abord été perçue dans la continuité des pratiques existantes, par des évolutions terminologiques et par l'arrivée toujours plus importante d'enfants avec reconnaissance de handicap dans l'école ordinaire. De beaux succès sont à mettre à l'actif de cette période qui a permis la reconfiguration de nombreuses structures spécialisées, l'accès à l'école, à l'emploi, à la vie sociale, de jeunes qui en étaient autrefois exclus. Les enfants qui pouvaient aller à l'école sans transformation majeure de nos systèmes sont maintenant, dans leur immense majorité, dans l'école. Comment envisager la scolarité des autres élèves ? Les années passant, l'école se trouve de plus en plus en difficulté pour accueillir des élèves présentant

des problématiques toujours plus complexes, tant du point de vue médical, qu'éducatif et scolaire. Des voix s'élèvent en France comme à l'étranger, pour arrêter la maltraitance que constitue l'inclusion forcée en établissement ordinaire, d'enfants qui n'y ont, de toute évidence, pas leur place. L'école inclusive a-t-elle atteint ses limites ? Nous ne le pensons pas, c'est l'organisation actuelle de l'école et des services d'accompagnement qui ont atteint leurs limites. L'accueil des élèves présentant des problématiques complexes rend nécessaire certes une transformation de notre école, du secteur médico-social, mais surtout une autre manière d'organiser le travail collectif entre ces structures et dispositifs. Les dix années qui nous séparent de 2005 ont permis d'entrevoir comment la logique de parcours pouvait permettre un accompagnement cohérent, bien au-delà de l'articulation ou de la coordination des différents projets. La sortie d'au moins deux ouvrages récents (Bloch & Hénaut, 2014 ; Breton, Pesce, & Denoyel, 2015), dix ans après un ouvrage précurseur (Stiker, Puig, & Huet, 2014) montre les latences nécessaires au travail scientifique, à l'évolution des mentalités, à entrevoir des pratiques possibles. Le fonctionnement par « projets », largement mobilisé après 2005 sous la forme de projet de vie, projet d'école, etc. a montré ses limites malgré l'inflation de ces projets et les multiples tentatives d'articulation. L'arrivée de nouveaux termes comme ceux de parcours et d'accompagnement marque la volonté de dépasser les fonctionnements antérieurs. Pourtant, leur utilisation expose aux mêmes risques si l'on n'envisage pas les évolutions que ces termes recouvrent.

Nous souhaitons montrer dans cet article que transformer l'école suppose une nouvelle façon de penser les relations entre les professionnels, un nouveau paradigme permettant de construire des situations d'inter-métiers, de développer une intelligence

collective qui seule sera à même de trouver des réponses adaptées aux problèmes des élèves qui nous occupent. Cette perspective nécessite des savoirs-faire propres au travail en réseau dans des logiques d'inter-métiers dont le développement génère nombre de difficultés que nous avons tenté d'identifier.

## Pourquoi la cohabitation des projets n'est-elle plus possible ?

La mise en place des projets, ou des parcours si l'on se contente de changer les termes, peut conduire à penser le travail collectif comme juxtapositif ou mieux comme articulé là où en fait il devrait être réticulé. Travailler ensemble c'est, de notre point de vue, co-agir et co-décider dans un espace professionnel ancré dans des réseaux.

Pour ne donner qu'un exemple, nous pouvons partir de la situation, on ne peut plus courante, d'un jeune qui, en plus de l'école, a besoin d'orthophonie, d'aide psychologique, d'accompagnement éducatif. Ces besoins multiples, médicaux, éducatifs et scolaires nécessitent à la fois plus d'école<sup>1</sup> que les autres enfants, mais aussi plus de soins, plus d'accompagnement. Traditionnellement, les rencontres pluridisciplinaires sont l'occasion pour chaque professionnel d'opérer les renoncements face à des journées qui ne sont pas extensibles. Au final, ces jeunes qui ont besoin de plus... ont moins, du fait de la juxtaposition des activités des différents professionnels.

Partir du point de vue de la personne, dépasser la simple juxtaposition des projets, même articulés, devrait permettre dans l'exemple cité plus haut, de mettre en place des activités pensées à la fois du point de vue rééducatif, éducatif et scolaire. Une telle approche offre à l'orthophoniste, à l'éducateur et à l'enseignant la possibilité de répondre en complémentarité aux besoins des

jeunes. Évidemment, cela conduit à penser le travail collectif bien au-delà de la « délégation de service » qui prévalait dans nos domaines. Travailler en réseau c'est agir *ensemble*, avec l'aide de régulations et d'une plasticité régulièrement interrogée pour que l'action réponde réellement aux besoins.

Le travail scolaire comme le travail social, par leurs formalisations et la lourdeur hiérarchique de l'organisation du travail, s'inscrivent mal dans ce paradigme. Raisonner par parcours offre la possibilité d'un tel fonctionnement permettant à des expertises différentes d'agir dans un véritable partenariat. Nous entendons par là le fait que, grâce à de permanentes négociations, l'action de chacun intègre de manière quasi hologrammatique les logiques des autres partenaires.

## Le partenariat et son organisation en réseau

Travailler en réseau, c'est redéfinir le périmètre de l'espace professionnel habituel et considérer cette redéfinition comme ordinaire, c'est-à-dire la rentrer dans la conception du métier. C'est aussi accepter l'ouverture et le regard de l'autre, et donc prendre le risque de réinterroger sa propre identité professionnelle, mais c'est surtout se donner la possibilité de négocier une action commune en créant les conditions matérielles et humaines de cette négociation. Ce nouvel espace professionnel qui s'enracine dans une situation dite d'inter-métiers (Thomazet & Mérini, 2014) cohabite, croise, traverse les métiers de chacun. Dans cet espace commun, chacun affirme ses spécificités et ses expertises dans le respect de celles des autres, par des arrimages entre les métiers rendant possibles à la fois la scolarisation en milieu ordinaire, les soins et autres services nécessaires. Dans ces conditions, l'organisation de l'action au sein du réseau engendre différentes formes et degrés de collaboration allant

<sup>1</sup> Évidemment d'une école adaptée à ses besoins !

de l'information à l'échange sur les pratiques permettant des interactions formatives réciproques et à une transformation, ne serait-ce qu'organisationnelle, de ces pratiques (Mérini, 1999). Cette forme de travail, relativement inédite pour des métiers habitués à fonctionner selon un axe hiérarchique descendant, une prescription explicite et dans un périmètre matérialisé par les murs d'un établissement, engendre des résistances. Il nécessite de nouvelles formes d'organisation du travail ainsi que des outils et des compétences adaptés à cette situation plurielle.

La situation d'inter-métiers suppose par exemple une horizontalisation du travail et une logique d'équité (et non d'égalité, base du fonctionnement de la plupart de nos dispositifs, au moins dans l'école). Elle suppose la mise en place d'un système d'autorégulation du travail collectif, mais aussi des connaissances et des savoirs-faire propres aux situations de travail plurielles. Actuellement les acteurs de ces situations mettent en place intuitivement des adaptations de leurs gestes professionnels habituels (Mérini, Thomazet, & Ponté, 2014) sans en avoir une réelle conscience, le principal obstacle étant « l'invisibilité » de ce travail dans les intervalles de l'activité professionnelle ordinaire.

## L'inter-métiers source de tensions et de dilemmes

### Certaines difficultés sont liées à la rencontre des métiers

Un constat récurrent dans nos études : les difficultés posées par le travail partenarial dans un contexte d'école inclusive ne sont pas, le plus souvent, de simples « problèmes » à surmonter, elles génèrent des tensions interprofessionnelles, chaque métier

drainant, de manière également recevable, ses codes, ses normes, ses logiques et sa réglementation dans l'œuvre commune. La mise en place d'un espace d'inter-métiers génère aussi des dilemmes au sein de chaque métier. Bien souvent, *s'approcher* d'une pratique d'inter-métiers conduit les professionnels à *s'éloigner* d'autres aspects tout aussi pertinents de leur activité.

Pour illustrer ce point, nous prendrons comme exemple la question du temps fréquemment convoquée comme une impossibilité à fonctionner collectivement. S'il était simplement question de coordination ou d'articulation, un bon emploi du temps serait la solution, mais l'harmonisation des calendriers et du temps social n'est pas le problème, nous l'avons vu plus haut ! Les professionnels vivent cette question du temps comme une tension entre eux. Le rythme des années scolaires, qui amènent les enseignants à évaluer un élève à chaque fin d'année scolaire se conjugue mal avec les temporalités des professionnels du soin par exemple. À partir de cette tension, certaines équipes interprofessionnelles arriveront, par des compromis, à construire une entente ; d'autres investiront cette impossibilité comme étant un obstacle insurmontable pour un travail commun. Le problème de fond qui est derrière ce type de situation est qu'il ne s'agit pas seulement d'articuler ou de coordonner des agendas. Chaque métier a un rapport typique et spécifique au temps qui structure son identité professionnelle et ses gestes professionnels. Le temps scolaire est plus étiré que celui du soin, lui-même différent de la durée d'un mandat politique, qui de manière indirecte va rythmer les prises en charge, les financements ou les politiques publiques. Les familles, ou l'élève lui-même, ont une autre temporalité et demandent légitimement des réponses et des résultats immédiats. Nous sommes donc plus face à une question de temporalités et de « conjugaison » des

temps que d'agendas. Les professionnels vivent ce phénomène à la fois comme une tension inter-personnelle, qui nécessite une régulation entre professionnels, mais aussi comme un dilemme au sein de leur métier, car ils sont obligés, au sein de leur métier, de prendre en compte d'autres temporalités, ce qui engendre des contraintes et des activités empêchées.

De nombreux autres dilemmes sont facteurs de risques pour la construction d'un parcours scolaire ou l'accompagnement de ce parcours. L'expertise qui amène, par exemple, à développer un vocabulaire spécifique et précis, présente le risque d'isoler chaque métier à l'intérieur de ses frontières lexicales. De même, la mise à disposition de lieux spécifiques à chaque professionnel est structurante pour les enfants comme pour les professionnels, mais conduit à reproduire dans l'école la sectorisation que l'on voulait éviter !

Face à ces tensions et dilemmes, l'attitude la plus immédiate est de trouver un compromis, de positionner un curseur entre les différentes logiques. Malheureusement, ces situations de compromis sont rapidement intenables. On le comprend alors, aucun des acteurs, pas plus de l'enseignement que du soin, de l'accompagnement ou les familles, ne dispose seul des clés pour créer l'école inclusive. L'école inclusive est donc avant tout un projet collectif de transformation de l'École, permettant le rapprochement attendu depuis longtemps des différents mondes, scolaire, médico-éducatif et les familles (Thomazet et Mérini, 2015). Dans cette perspective, l'École inclusive en tant que projet, peut être considérée comme une idée conjointement partagée, autrement dit un objet frontière (Thomazet & Mérini, 2015 ; Trompette & Vinck, 2009) qui lie les mondes et fédère ses acteurs, par la construction d'un espace partagé de significations.

### D'autres difficultés sont liées à la mise en place du travail collaboratif

Le fait même de travailler en inter-métiers génère des tensions et des dilemmes en opposant différents aspects des métiers considérés comme également pertinents. C'est le cas par exemple du dilemme qui amènerait à positionner son activité en continuité ou en rupture avec les autres professionnels. C'est le cas aussi quand un professionnel doit choisir entre répartir le travail (plus simple et plus rapide) ou co-agir (plus pertinent, mais plus complexe à mettre en œuvre et plus coûteux). C'est le cas encore lorsque le choix se pose de négocier un espace d'accord ou d'imposer son point de vue. Des dilemmes de ce type sont largement présents dans le travail enseignant (Thomazet, Mérini, & Gaime, 2014), mais se retrouvent aussi chez les professionnels du secteur médico-social (Frangieh, Thomazet, & Mérini, 2014). On constate aussi des tensions générées par les « points de vue » au sens géographique du terme, liés au métier d'origine et à la position de chacun dans le système. Par exemple entre l'enseignant, qui voit l'enfant comme membre d'un groupe-classe et le thérapeute, qui voit l'enfant dans sa singularité. D'autres tensions peuvent se manifester par exemple dans les modes de travail (individuel ou collectif), ou du fait des lieux investis (la salle de classe, salle de l'ULIS, salle de « soin », etc.)

Ce repérage sommaire de ces séries de dilemmes et tensions propres permet d'approcher un nouvel espace professionnel partagé, qui, en tant que tel nécessite de nouveaux outils et de nouvelles pratiques.

## Construire un espace d'inter-métiers

Mettre en place et faire fonctionner des collectifs d'inter-métiers nécessite une « intelligence collective » certes entre métiers, mais aussi entre acteurs, depuis les décideurs jusqu'aux professionnels de terrain. Évidemment, le travail collectif sera d'autant plus facile si les choix de recrutement et les formations dispensées promeuvent, en plus des expertises propres à chaque métier, des compétences personnelles, d'ordre psychosocial, telles que la décentration de ses préoccupations habituelles, le partage d'informations, l'écoute des autres métiers et donc l'empathie, la plasticité, l'acceptation de la différence. Cela peut paraître une évidence, pourtant de nombreux professionnels sont encore recrutés sur la seule base de leur excellence technique.

## Des professionnels du travail collectif

Les gestes professionnels permettant de construire et faire vivre un partenariat peuvent faire l'objet d'une formation et permettre ainsi à des enseignants, éducateurs spécialisés, professionnels du soin ou accompagnants, etc. de devenir des experts en matière de travail en situation d'inter-métiers et de partenariat<sup>2</sup>. Ces professionnels sont alors à même d'identifier différentes formes de travail collectif, leurs avantages et inconvénients (Thomazet et al., 2014), de mettre en place les conditions du partenariat, de le faire vivre et de l'évaluer.

Permettre aux équipes de travailler en partenariat suppose de les aider à adopter un positionnement identitaire clair, à la fois d'experts, d'acteurs co-responsables dans un espace commun. Cela suppose aussi, pour les professionnels du partenariat, d'être en mesure de construire, animer et de réguler le réseau dans lequel s'ancre l'action. Cela suppose ensuite d'être capables pour les équipes, d'identifier, puis de dépasser les difficultés qu'elles rencontrent, de leur permettre les déplacements, les « pas de

côté » nécessaires au dépassement des dilemmes et tensions. Par l'apport de techniques de management et d'évaluation favorables à une autorégulation du réseau, mais aussi par l'entremise de regards extérieurs permettant au groupe de se construire (ce que nous faisons dans nos recherches-interventions).

## Dépasser les dilemmes et tensions

Prenons quelques exemples de ces dilemmes qui peuvent être dépassés par le travail collectif.

L'affirmation d'une expertise peut créer une surplombance néfaste au travail collectif. Les professionnels concernés sont donc pris dans un dilemme entre faire valoir leur expertise, au risque de passer pour un « donneur de leçon » et la masquer, pour permettre la construction collective. Les professionnels chevronnés avec lesquels nous avons travaillé, loin de se positionner sur un côté ou l'autre du dilemme ou encore dans un compromis, repensent la notion d'expertise, en la définissant comme un savoir spécifique nécessaire à l'action commune. Ainsi, l'enseignant doit pouvoir s'affirmer expert des apprentissages en situation collective ; le thérapeute, peut faire valoir son expertise dans le domaine du soin ; les parents, leur connaissance de leur enfant, même sous forme expérientielle, l'AESH sa connaissance singulière de l'enfant qu'il accompagne en situation scolaire. Ainsi positionnés, les collectifs permettent tout à la fois la construction collective, et la préservation de l'identité de chacun.

Autre exemple : de nombreux professionnels gèrent difficilement le dilemme qui oppose le pan formel de leur travail, au pan informel. Ils nous disent ne pas être assez professionnels, devoir travailler avec une structuration plus professionnelle de leur activité, des documents qu'ils utilisent, de leur communication avec les partenaires. D'un autre côté, ils sentent la difficulté d'avancer dans cette formalisation car une partie de leur expertise leur semble

<sup>2</sup> C'est ce que nous faisons dans le master « scolarisation et besoins éducatifs particuliers » de l'Université Blaise Pascal.

liée au fait de s'appuyer sur des contextes, des opportunités d'un moment pour rendre leur travail plus efficace. Par exemple, un professionnel nous dit travailler plus efficacement avec une famille lors de rencontres « fortuites » que dans un entretien formel. Là encore, le dilemme se résout chez les professionnels chevronnés, non dans le compromis d'un métier « formel, mais pas trop », mais bien dans l'identification de deux composantes du métier, l'une formelle et l'autre informelle (ou plutôt flexible, adaptable, ajustable), tout aussi professionnelle.

## Conclusion

Dans la perspective décrite ci-dessus, l'école inclusive, ce n'est pas simplement l'ouverture de l'école aux élèves avec reconnaissance de handicap. Construire une école inclusive, c'est refonder l'école au service de tous les élèves. Mais cette refondation semble tout aussi nécessaire du côté des métiers partenaires. L'évolution des métiers, vers des pratiques plus collaboratives, loin de faire disparaître les expertises, est l'occasion de permettre à chaque acteur de retrouver sa place, dans un espace professionnel renouvelé. Construire et travailler dans un espace d'inter-métiers nécessite évidemment de nouvelles compétences qui peuvent s'apprendre, notamment dans des formations conjointes construites au plus près des besoins des acteurs et entre les métiers, en les aidant à faire évoluer leur métier d'origine en direction d'une école pour tous, adaptée à chacun.



# D'une stratégie globale d'intervention au service de la personne à « une réponse accompagnée pour tous »

**Interview** de Patricia Génard,  
Directrice de la MDPH de l'Aisne

## Préambule

Missionné fin 2013 pour piloter un groupe de travail sur « les évolutions de la réglementation et de l'organisation de l'accompagnement des personnes handicapées », le conseiller d'État Denis Piveteau a remis en juin 2014 à Madame Touraine<sup>1</sup> et Madame Neuville<sup>2</sup>, un rapport intitulé « Zéro sans solution ». Ce rapport permet de dégager des axes de réflexions et d'actions à mener et signe « **le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches** ».

En novembre 2014, Madame Touraine et Madame Neuville demandent à Madame Desaulle<sup>3</sup> à travers une mission intitulée « Une réponse accompagnée pour tous », de préciser les étapes et les modalités permettant la mise en œuvre du rapport « Zéro sans solution ».

Il s'agit « **d'engager des travaux et des démarches nécessaires pour que les personnes handicapées et leurs familles puissent, quelle que soit la complexité ou la gravité du handicap, bénéficier d'une réponse globale adaptée et accompagnée dans le temps** ».

Le 11 décembre 2014, la feuille de route de Madame Desaulle est présentée à la Conférence Nationale du Handicap. Elle fixe 4 axes de travail<sup>4</sup> pilotés par la Caisse nationale de solidarité pour

<sup>1</sup> Ministre des Affaires sociales, de la Santé et des Droits des Femmes.

<sup>2</sup> Secrétaire d'État chargée des Personnes handicapées et de la Lutte contre l'exclusion.

<sup>3</sup> Ancienne directrice générale de l'agence régionale de santé (ARS) Pays-de-la-Loire, a occupé de nombreuses fonctions à l'Assistance publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP). Elle a notamment présidé l'Association des Paralysés de France (APF) entre 2000 et 2007 et dirige actuellement l'Association de Villepinte, qui réunit 12 établissements et services dans le champ sanitaire, médico-social et social.

l'autonomie, le Secrétariat Général du Comité interministériel du handicap et la Direction générale de la cohésion sociale.

Une réflexion de plusieurs mois a permis de peaufiner et valider ces axes et leurs contenus et de lancer un appel à candidatures de départements volontaires.

Le 10 novembre 2015 est officiellement lancé le dispositif de « Une réponse accompagnée pour tous » par les ministres. Ces axes vont être déployés dans 24 départements « pionniers » engagés pour déployer localement cette dynamique partenariale. Il s'agit, à terme, de faire évoluer les Maisons départementales des Personnes Handicapées pour une mise en mouvement de l'ensemble des acteurs du territoire, pour une coordination et une collaboration plus étroites, pour proposer non plus des « places » mais des « réponses », basées sur le projet de vie et le parcours de la personne handicapée et sa famille, prenant en compte les attentes, les besoins et l'environnement.

Parallèlement aux travaux issus du rapport Piveteau et de la mission Desaulle, le projet SERAFIN-PH (**S**ervices et **É**tablissements : « **R**éforme pour une **A**déquation des **F**INancements aux parcours des Personnes Handicapées »), a été lancé en janvier 2015 par la Secrétaire d'État aux personnes handicapées et à la lutte contre l'exclusion et confiée à Annick DEVEAU<sup>5</sup>. Ce travail vise à mettre en place une tarification des établissements et services médico-sociaux intervenant auprès des personnes en situation de handicap, selon des modalités renouvelées. Cette démarche va, d'ici à trois ans, construire les outils référentiels de besoins, de prestations et de coûts qui permettront une allocation de ressources aux établissements et services pour l'accompagnement des personnes handicapées.

L'année 2015 a permis aux parties prenantes d'élaborer les premiers outils de la réforme : des nomenclatures décrivant, avec un vocabulaire homogène et partagé, les besoins des personnes accueillies et les prestations apportées en réponse à ces besoins par les établissements et services médico-sociaux.

Madame Neuville a présenté aux membres du comité stratégique de la réforme, réuni le 21 janvier 2016, les premiers résultats des travaux, à savoir la création de nomenclatures des besoins et des prestations, qui permettront de disposer des éléments de description du secteur à même d'objectiver l'allocation des ressources dans la réforme à venir.

Les besoins et les prestations s'inscrivent dans trois domaines majeurs qui sont le domaine de la santé, le domaine de l'autonomie et le domaine de la participation sociale.

Il s'agit de déterminer des prestations à partir des besoins évalués pour apporter des réponses nécessaires. Les réponses consistent alors dans la combinaison de prestations, présentes dans une ou plusieurs structures médico-sociales, voire en dehors de ces structures, y compris de droit commun.

La Maison Départementale des Personnes Handicapées de l'Aisne a fêté son dixième anniversaire le vendredi 26 mars 2016. C'est dans ce contexte, dix ans après sa création, que sa directrice, Patricia Génard, fait un focus relatif à la mise en œuvre des décisions de la Commission des droits et de l'autonomie et de la « Une réponse accompagnée pour tous ».

4 « Mise en place d'un dispositif d'orientation permanent ; déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous ; création d'une dynamique d'accompagnement et de soutien par les pairs ; accompagnement du changement des pratiques ».

5 Médecin général de santé publique, est nommée directrice de projet au sein de la direction générale de la cohésion sociale (DGCS), chargée de conduire la réforme du droit de la tarification des établissements et des services médico-sociaux pour personnes handicapées.

## Interview

### Le Cahier des PEP

*Pourquoi le département de l'Aisne a-t-il proposé sa candidature pour rejoindre les 24 départements pionniers dans la mise en œuvre d'une « réponse accompagnée pour tous » ?*

**Patricia Génard :** Cette candidature est apparue pertinente compte tenu de l'expérience acquise au fil du temps et les pratiques de collaboration déjà développées de longue date par le Département de l'Aisne et la Maison Départementale des Personnes Handicapées, pour tenter d'apporter des réponses, notamment aux situations difficiles et complexes. Nous étions soutenus en cela par l'Éducation nationale et l'Agence régionale de santé, aux côtés des associations représentatives des personnes handicapées et des représentants des établissements médico-sociaux.

Pour optimiser, et rendre encore plus efficiente notre démarche partagée de recherche de solutions les plus adaptées possibles aux besoins et aux attentes des personnes handicapées et ne pas rester dans une logique d'orientation vers une « place », il est apparu opportun de pouvoir bénéficier d'un appui technique et méthodologique de la Caisse Nationale de la Solidarité et de l'Autonomie (CNSA)<sup>6</sup>, en rejoignant les départements pionniers.

*L.C.P. : Qu'aviez-vous concrètement à mettre en avant pour revendiquer cette candidature ?*

**P.G. :** Nous savions pouvoir compter sur un engagement des différents partenaires fortement impliqués dès 2006, au sein de la MDPH, au-delà du rôle qui leur a été donné par les textes réglementaires de la loi de 2005 consacrant les MDPH.

Nous savions aussi pouvoir nous appuyer sur un choix d'organisation départementale particulier, instituant une direction commune de la MDPH et la Direction de l'Autonomie et de la Solidarité.

Nos pratiques s'inscrivent depuis plusieurs années dans la démarche de ce qui ressemble déjà à une recherche de « réponse accompagnée » En effet certaines situations de handicap nécessitent, lors du circuit du dossier de demandes à la MDPH, davantage d'entretiens, la recherche de contacts supplémentaires, des visites à domicile... Nous nous efforçons de prendre le temps et de réunir les moyens humains nécessaires, pour être au plus près et bien vérifier les attentes et les besoins de la personne concernée.

Des pratiques d'évaluation exemplaires sont développées en concertation avec les partenaires du médico-social, du sanitaire et du social qui permettent de mettre en œuvre une expertise fine des besoins reposant sur des regards croisés, facilitant ainsi l'identification des réponses. Ce sont bien sûr des rencontres pour les situations particulières, mais aussi un travail concerté autour de l'outil d'évaluation « GEVA »<sup>7</sup>, outil de référence utilisé par les équipes d'évaluations des MDPH afin d'établir une photographie de la situation de la personne : ce qu'elle peut ou sait faire, mais aussi ce que son environnement lui permet –ou au contraire l'empêche– de réaliser. Tous les acteurs qui interviennent dans l'accompagnement des personnes handicapées portent à ce titre un regard croisé. Ils sont considérés comme des partenaires de l'évaluation, et leur contribution doit, de ce fait, pouvoir être recueillie dans le GEVA grâce à un travail à la fois sur ce que chacun peut communiquer de ses observations et sur la compatibilité technique du format des données échangées.

<sup>6</sup> La CNSA est depuis janvier 2006, chargée de financer les aides pour les personnes âgées en perte d'autonomie et les personnes âgées, de garantir l'égalité de traitement sur le territoire, d'assurer une mission d'information et d'animation du réseau des MDPH, d'assurer un rôle d'expertise et de recherche sur les questions d'accès à l'autonomie.

<sup>7</sup> Guide d'Évaluation Multidimensionnelle des Besoins de Compensations des Personnes Handicapées.

La notion de « GEVA-compatibilité » traduit cette volonté des acteurs de coopérer et de partager les informations pertinentes relatives à la situation de handicap d'une personne. Il s'agit d'une démarche de coopération pour une stratégie globale d'intervention au service de la personne. L'aboutissement de cette démarche peut se traduire par la mise en place d'outils d'échanges de données, guide de bonnes pratiques ...

Plus particulièrement, des contacts sont organisés avec le secteur psychiatrique tant par la présence de psychiatres en équipe d'évaluation que par l'engagement de la Maison Départementale des Personnes Handicapées dans les travaux initiés par le secteur sanitaire (projet « Passerelle », contrat local de santé mentale, groupe de travail handicap psychique...) mais également des échanges réguliers avec les travailleurs sociaux du champ psychiatrique (psychologues, assistants sociaux).

Le conventionnement avec le Groupement Axonais des Directeurs d'Établissements (GADES) conduit à une participation active des représentants des établissements en qualité d'évaluateurs externes au sein de l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation. Apportant par exemple des compétences professionnelles spécifiques sur certains handicaps, et dans le cadre de travaux communs notamment le dispositif « suivi des décisions » opérationnel, depuis 2012, qui permet de disposer de la connaissance des places disponibles au niveau départemental en temps réel.

Le conventionnement avec les associations représentant les personnes handicapées pour assurer quotidiennement une permanence au sein des locaux de la Maison Départementale des Personnes Handicapées et leur soutien par une participation

aux travaux de réflexion et d'évolution des pratiques (séminaires, Commission des droits et de l'autonomie, vendredis pratiques sur des thématiques, groupes de travail, accompagnement de situations individuelles...).

L'application immédiate des dispositions de la circulaire<sup>8</sup> du 22 novembre 2013 relative à la mise en œuvre d'une procédure de prise en compte des situations individuelles critiques de personnes handicapées, enfants et adultes, a permis l'installation de la commission dès le 10 janvier 2014. À ce jour deux situations ont relevé d'une situation critique et ont pu recevoir une réponse par un désamorçage de crédits spécifiques. Preuve est faite que la prise en compte des situations complexes en amont permet de limiter le risque qu'elles ne deviennent critiques.

Par ailleurs, la contractualisation avec les établissements et services par des Contrats Pluriannuels d'Objectifs et de Moyens, engagée depuis 2011 par le Conseil départemental prend en compte la diversification des parcours et les objectifs afférents au déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous : trois sont signés, un est en cours de renégociation, deux sont en cours de construction, ce qui fait que près de 70% des établissements sous compétence du conseil départemental sont concernés.

Des concertations régulières ont lieu avec l'Éducation Nationale dans le cadre du Groupe Handicap École que ce soit autour du travail de mise en place du GEVA-Sco<sup>9</sup>, l'application des textes de coopération entre l'école et les établissements et services médico-sociaux, l'élaboration du Projet Personnalisé de Scolarisation...).

<sup>8</sup> Circulaire N°DGCS/SD3B/CNSA/2013-381.

<sup>9</sup> Guide d'Évaluation scolaire (GEVA-Sco) et PPS : arrêtés du 6 février 2015 - Coopération : décret et arrêté du 2 avril 2009.

Enfin, le schéma départemental de l'autonomie<sup>10</sup> actuellement en vigueur prend également en compte le développement de l'analyse des besoins permettant d'agir sur l'offre afin d'accompagner son adaptation continue et sa diversification.

À noter également que le département de l'Aisne a rejoint, dès 2012, l'expérimentation portant sur la tarification des Services d'aide et d'accompagnement à domicile<sup>11</sup> et a signé deux conventions avec des services dans ce cadre, mettant en exergue la notion de plan individuel d'intervention et une plus grande souplesse dans les financements.

**L.C.P. :** *Comment définiriez-vous la Maison Départementale des Personnes Handicapées dans le contexte actuel d'évolution ?*

**P.G. :** La MDPH doit développer son rôle d'**assembleur** entre la personne en situation de handicap et les différents acteurs pouvant intervenir pour faciliter et rendre possible son parcours. La légitimité est donnée à présent à la MDPH par l'expérimentation « Une réponse accompagnée pour tous » et par le cadre réglementaire de la récente loi de modernisation de notre système de la Santé<sup>12</sup>. En effet, il nous permet de mobiliser plus facilement les différents partenaires au sein du groupe opérationnel de synthèse (GOS)<sup>13</sup>. Cette façon de travailler ensemble existait déjà mais n'était pas reconnue dans un cadre légal, ce qui rendait parfois la mobilisation difficile et nécessitait de déployer un fort potentiel de convictions. Il reste évident que la tâche n'est pas aisée dans un contexte d'augmentation constante des demandes et de moyens contraints. C'est une tension permanente pour les équipes.

Sans la collaboration étroite, déjà évoquée précédemment, avec les partenaires, nous reviendrions vite à un rôle de « fournisseur » de prestations et d'orientations.

**L.C.P. :** *Quels sont les changements opérés dans votre organisation pour répondre aux préconisations de la mission Piveteau et, au-delà, pour vous inscrire dans le dispositif de la réponse accompagnée pour tous ?*

**P.G. :** En septembre dernier, la Commission Exécutive du Groupement d'intérêt public (GIP), gestionnaire de la Maison Départementale des Personnes Handicapées, a validé un nouvel organigramme, enrichi par la création d'un « **pôle réponse accompagnée** » au sein de la Maison départementale, comme nous nous y sommes engagés en devenant un des départements pionniers.

Ce pôle relève de la direction adjointe « évaluation et compensation ». Il constitue la porte d'entrée des situations les plus complexes repérées en amont tant au sein de la Maison départementale par un premier examen de l'équipe pluridisciplinaire que grâce à un signalement de nos partenaires extérieurs.

Ce pôle, pour être garant de la continuité des parcours des personnes en situation de handicap, se déploie autour de trois fonctions qu'il est nécessaire d'articuler au mieux, et ce, à différentes étapes de la demande contenue dans le dossier.

Tout d'abord, le référent de l'élaboration en charge du Plan d'accompagnement global (PAG)<sup>14</sup>. En tant qu'évaluateur, il apporte

<sup>10</sup> Le Code de l'action sociale et des familles (Articles L 312-4 et L312-5) prévoit que les schémas relatifs aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie sont arrêtés par le Président du Conseil départemental, après concertation avec le représentant de l'Etat dans le département et avec l'Agence régionale de santé (ARS). Il est également prévu que les représentants du secteur du handicap ou de la perte d'autonomie, ainsi que les représentants des usagers, soient consultés pour avis sur le contenu de ces schémas.

<sup>11</sup> L'arrêté du 30 août 2012 fixant le cahier des charges des expérimentations relatives aux modalités de tarifications des Services d'aide à domicile pour les personnes âgées (APA) et les personnes handicapées (PCH).

<sup>12</sup> La loi N° 2016-41 du 26 janvier 2016.

<sup>13</sup> Article 89 loi de modernisation du système de santé, 23 janvier 2016.

<sup>14</sup> Article 89 de la loi de modernisation du système de santé, janvier 2016.

son expertise sur le décryptage de la situation et contribue à l'évaluation des besoins de compensation du handicap. Il a pour mission de suivre l'évolution des situations dites à risque,

identifiées ou signalées par l'équipe pluridisciplinaire, et ce en lien étroit avec la référente responsable des relations avec les usagers et de la coordinatrice de parcours.

## RÉPONSE ACCOMPAGNÉE : EXEMPLE D'UNE SITUATION INDIVIDUELLE

<p><b>Réponse accompagnée : situation individuelle</b></p> <p>Axe(s) de la réponse accompagnée</p>	<p><input type="checkbox"/> Axe 1    <input type="checkbox"/> Axe 2    <input type="checkbox"/> Axe 3    <input type="checkbox"/> Axe 4</p>
<p>Éléments de description de la situation de la personne</p>	<p>Jeune adulte - 21 ans- déficiences associées (hémiplégié, surdité et troubles psy) - parcours ESMS multiple - forte attente pour insertion professionnelle - pré orientation à 2 reprises échouées du fait du cumul des troubles - notification d'orientation ESAT -</p>
<p>Participation de la personne concernée à la construction de la solution</p>	<p>Déterminée pour la mise en œuvre de la décision, ouverte à toutes propositions : d'organisation, géographique ...,</p>
<p>Retour de la personne concernée sur la solution proposée</p>	<p>Favorable, satisfait d'une proposition de solution dans le département, rassuré par le soutien et l'accompagnement effectif de l'ensemble des partenaires</p>
<p>Solution proposée (exemple de dérogation)</p>	<p>ESAT = prestation socle avec aménagement du poste de travail et des activités, intervention d'un service pour personnes sourdes et malentendantes (URAPEDA) pour la prise de poste et pour les bilans hebdomadaires, intervention du SAMSAH spécialisé psy pour porter la convention avec l'ESAT, et assurer les transports et les échanges.</p>
<p>Modalités de construction de la solution</p>	<p>Présentation de la situation à plusieurs ESAT pour avis. Un ESAT désigné comme lieu d'accueil - Rencontre URAPEDA/ SAMSAH/ ESAT (répondre ensemble aux besoins) pour mesurer la faisabilité et définir les modalités de coopération. Proposition du projet au jeune</p>

Bonnes pratiques à partager	Prendre le temps d'échanger (rencontres physiques) avant de signer le PAG, d'exposer la situation, les besoins, le parcours aux partenaires. Temps nécessaire avec propositions à la famille –(informée au fur et à mesure des pistes identifiées) pour éviter la déception du jeune en cas de difficultés et rassurer notamment l'ESAT (socle) sur le fait qu'il ne sera pas seul dans cet accompagnement (stage). Rencontres de coordination puis de suivi. Création groupe mail pour informer tout le monde en même temps (favorise la synchronisation des interventions) Rencontre MDPH = lieux neutre et symbolique (rassurant pour l'ensemble des acteurs)
Risques et difficultés rencontrés	Décalage d'intervention d'un acteur par rapport aux autres Désengagement d'un acteur ne permettant pas la prise en compte de l'ensemble des besoins Démobilisation du jeune si le délai est trop long Difficultés d'adhésion des équipes de terrain (nécessité d'accompagner l'évolution des pratiques)
Remarques	Nécessite un suivi très important par l'équipe MDPH du pôle réponse accompagnée. Volonté affichée par les intervenants de construire ensemble, de collaborer, ont bien compris le sens du pôle mais besoin d'être rassurés, soutenus, mobilisés.

Puis, le référent responsable des liens avec l'usager, de son côté, va assurer le rôle de médiation entre la personne handicapée et l'équipe pluridisciplinaire. Il apporte à la personne handicapée les explications nécessaires à la compréhension du plan d'aide et des conditions réglementaires d'attribution des prestations. Il recueille ses observations éventuelles et établit si nécessaire une relation entre l'usager et un membre de l'équipe pluridisciplinaire. En un mot, Il accompagne la personne handicapée dans l'appropriation du plan d'aide qui lui est proposé par l'équipe pluridisciplinaire. Si les personnes et leurs familles en font la demande, le référent organise les rencontres avec les membres du Comité restreint de la Commission départementale des droits et de l'autonomie. Ce comité restreint est une émanation réduite de la Commission pour permettre aux personnes et leurs familles d'être entendues en amont de la Commission, dans un contexte plus favorable à l'échange qu'en séance plénière.

Le référent repère, en concertation étroite avec l'équipe pluridisciplinaire, les situations dites à risques afin d'éviter les ruptures de parcours.

Enfin le coordonnateur de parcours se charge du suivi et de la mise en œuvre des orientations des personnes. Ce poste, en exercice depuis septembre 2014, va voir son profil évoluer.

En effet, en application de l'article 89, les décisions seront prises en Commission des Droits et de l'Autonomie dans le cadre des procédures du futur Plan d'accompagnement global. Selon les situations, pour élaborer ou modifier un plan d'accompagnement global, l'équipe pluridisciplinaire peut réunir en amont le groupe opérationnel de synthèse avec les professionnels et les institutions ou services susceptibles d'intervenir dans la mise en œuvre du plan. Bien sûr, la personne (ou le parent) fait partie du groupe opérationnel de synthèse et a la possibilité d'en demander la réunion.

Ce coordonnateur de parcours est appelé à développer un rôle d'interface dans les dossiers jugés « complexes ». Il contribue ainsi à la recherche de solutions et de réponses spécifiques dans la mise en œuvre du parcours de la personne. Devant faciliter la co-intervention auprès des personnes, sa mission pourra être efficace si, en liens étroits avec les acteurs médico-sociaux, du sanitaire et du social, il parvient à identifier les obstacles et les freins à la mise en œuvre du Plan d'accompagnement global (qu'il s'agisse d'éloignement, d'indisponibilité, de handicap complexe...).

*L.C.P. : Comment rendre efficace l'engagement de la Maison départementale dans ces nouvelles missions ?*

P.G. : Effectivement il s'agit d'un **engagement** fort, dont la réussite nous tient à cœur. Il s'agit pour nous de rendre possible le challenge de M<sup>me</sup> Desaulle. Il faut faire avancer en même temps les « 4 roues » du dispositif d'orientation permanent inscrit dans le projet « Une réponse accompagnée pour tous ».

Sans une mise en valeur des dynamismes territoriaux du département, ce serait à mon sens très difficile.

Les deux premiers axes du dispositif sont d'ores et déjà engagés :

- avec la mise en place du dispositif d'orientation permanent et le déploiement d'une réponse territorialisée notamment par les liens étroits entre la Maison départementale et le Conseil départemental (je rappelle l'engagement du département dans les Contractualisations),
- avec l'Agence Régionale de Santé qui participe déjà activement aux groupes de travail, à ce jour informels mais qui s'apparentent tout à fait aux Groupes opérationnels de synthèse.

Nous avons donc déjà les deux roues motrices, pour préserver l'avancée du véhicule ; les axes 3 et 4 pourront rapidement être déployés. Un cahier des charges concernant les formations d'évolution des pratiques est attendu pour travailler avec APRADIS<sup>15</sup> et une collaboration de l'Union départementale des associations représentant les personnes handicapées est à l'étude pour développer la représentation des pairs.

Ces axes ont bien été identifiés comme étant interdépendants et peuvent être mis en œuvre simultanément sur la base d'une volonté locale forte des acteurs.

*L.C.P. : Quelle place concevez-vous pour les suites du travail du projet SERAFIN-PH dans ces évolutions ?*

P.G. : La mission de Madame DEVEAU est pour nous essentielle et interdépendante du reste des évolutions.

Les nomenclatures des besoins élaborées par le projet SERAFIN-PH doivent nous éclairer pour différencier « besoin et réponse ». Par exemple, pour un enfant « le besoin d'un accompagnement à la scolarisation » se distingue de la réponse « une orientation en IME ». Elles doivent trouver leurs traductions dans nos pratiques et logiques d'évaluation tout en préservant le respect des outils dont les Maisons départementales disposent déjà. C'est notamment le cas pour le Guide d'Évaluation (GEVA).

Le travail collaboratif entre la Maison départementale et la Direction des politiques d'autonomie et de solidarité permet de développer une acculturation indispensable des professionnels qui permet de décliner nos politiques au plus près de la réponse aux besoins des personnes. Il s'agit de bien identifier l'établissement ou le service médicosocial et son environnement. In fine, il s'agit d'adopter une posture commune pour adapter les

<sup>15</sup> Association pour la Professionnalisation, la Recherche, l'Accompagnement et le Développement en Intervention Sociale en Picardie.

réponses aux besoins de personnes et en déduire les modalités financières et contractuelles optimales. Cette démarche est aujourd'hui indispensable dans un contexte budgétaire difficile et la volonté de mettre en place des parcours diversifiés au plus près des besoins.

## TRAVAIL PARTENARIAL SUR LES MISSIONS COMPLÉMENTAIRES DES SAAD, SAVS ET SAMSAH\*

### Les enjeux de la démarche entamée en 2015

Il s'agissait pour le Conseil Départemental (en lien avec les acteurs de terrain) d'accroître la visibilité sur l'activité et le fonctionnement des SAVS et SAMSAH (Modalités d'intervention, profil des usagers, zones d'intervention des services...) pour redéfinir et clarifier leurs rôles et missions. S'interroger sur la valeur ajoutée dans l'accompagnement des personnes adultes en situation de handicap et complémentarités avec les autres services du domicile, notamment les SAAD. Comprendre les enjeux de polyvalence vis-à-vis des types de handicaps accompagnés, de fluidité des places disponibles ...

L'observation a mis en évidence une couverture incomplète du territoire, une grande diversité dans les types de handicaps accompagnés, des accompagnements de longue durée en SAVS, interrogeant la fluidité des places disponibles, des modalités de fonctionnement répondant majoritairement à une logique de place (« une place = une personne») en contradiction avec les perspectives des travaux SERAFIN qui demandent de répondre à des besoins identifiés.

Ce travail a conduit à différentes propositions telles que, partant de l'analyse fine des besoins des personnes, formaliser

des partenariats d'accompagnement avec l'ensemble des structures qui participent à l'accompagnement global des personnes, organiser des complémentarités d'intervention avec les SAAD par le biais de conventionnements, accompagner le passage du service en « file active » (instauration des accompagnements séquentiels) et non plus en « place », avec en conséquence une modalité de financement en dotation globale, ...

\*SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

\*SAVS : Service d'Accompagnement à la Vie Sociale

\*SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

J'attends de cette « révolution » la possibilité donnée aux autorités de tarification d'allouer des ressources aux Établissements et Services médico-sociaux dans une logique d'équité et de promotion des parcours, de souplesse et d'amélioration des modalités d'accompagnement. Ce travail collaboratif va bien sûr au-delà de nos équipes internes, il doit se faire en étroite collaboration avec les établissements et services. Dans le département, des responsables d'établissements médico-sociaux se sont d'ores et déjà portés volontaires pour tester les nomenclatures SERAFIN-PH.



# Points de vue du réseau PEP

# la recherche-action FGPEP-CNSA-CERSE

Recherche co-financée par la FGPEP et la CNSA<sup>1</sup>  
sous la responsabilité scientifique de :

**Nicolas Guirimand**, Enseignant chercheur MCF,  
Université de Rouen (CIVIIC)

**Philippe Mazereau**, Enseignant chercheur,  
MCF HDR, Université de Caen (CERSE)

## **Orientation théorique et question de recherche**

La loi de 2005 a posé le principe selon lequel le projet de vie de la personne handicapée devait être à la base de l'évaluation des besoins de compensation. Le projet de vie s'appréhende à travers les modifications dont celui-ci peut être l'objet en fonction de l'âge des personnes, des changements de leur environnement personnel et familial, de l'évolution du handicap et des limitations d'activité qu'il génère. Ceci suppose de raisonner en fonction de parcours personnalisés et implique une fluidité que ne prévoit pas l'organisation du secteur médico-social conçu jusqu'à présent en termes de place et d'orientation. Cependant, le décret de 2009 sur la scolarisation des élèves qui prévoit les modalités de coopération entre établissements scolaires et services médico-sociaux, le rapport Jean-Yves Hoquet, puis le chapitre 7 du rapport de mandature du CNCPH ont scandé l'avancée des objectifs de convergence des cultures éducative, médico-sociale et sanitaire. La notion de dispositif global d'accompagnement est aujourd'hui

suggérée au sein des établissements et services médico-sociaux. Le nécessaire décloisonnement des différents secteurs invoqué depuis de nombreuses années trouve, du fait de ces nouvelles modalités, des occasions d'extension. Les capacités de coopération et de coordination de l'action sont aujourd'hui posées comme des critères de qualité par l'agence nationale de l'évaluation des établissements médico-sociaux (ANESM).

La complémentarité des rôles des différents acteurs impliqués dans la prise en compte des personnes en situation de perte d'autonomie et/ou de handicap est donc devenue un objet central de recherche. Deux concepts sont principalement mobilisés pour rationaliser les différentes formes de complémentarité des acteurs dans l'action médicale et sociale : celui de **coopération** et celui de **coordination**. De notre point de vue, il convient de prendre le problème à la racine dès lors que l'on enjoint des personnes à coopérer. Pour qu'un accord se produise entre des professionnels, il faut que se forment des conventions, des systèmes d'attentes réciproques, écrites ou non, lesquelles ne sont pas spontanées.

## **Coopérer, se coordonner et accompagner**

Sur le plan théorique, nous avons choisi de ne pas séparer, en matière de coordination/coopération, le monde des valeurs de celui des instruments. Lorsque les parcours des jeunes sont amenés à se diversifier sous forme de projets ou « contrats », la transmission orale atteint ses limites.

<sup>1</sup> Rapport complet de 252 pages publié par la FGPEP en décembre 2015 ; ceci est un extrait réalisé par le comité de rédaction de la revue.

Un second point se dessine nettement dans les rapports entre coordination et coopération. Si la coopération peut se décliner sous des formes diverses de collaboration depuis une simple division du travail jusqu'à l'élaboration d'objectifs de travail partagés, son fondement demeure l'existence de représentations communes. La coordination peut, quant à elle, s'en passer. En effet, lorsqu'elle n'est le résultat que d'une injonction à s'informer mutuellement dans le cadre d'équipes de suivi de scolarisation ou une réunion de «synthèse» dans un ESMS par exemple, aucune coopération n'est requise. Nous sommes alors dans un mode de coordination mécaniste reposant sur une standardisation des tâches : en l'occurrence, fournir une évaluation par domaine de spécialité des capacités des jeunes. Si certaines formes de coordination peuvent se passer d'échanges coopératifs, la réciproque n'est pas vraie car toute forme de coopération appelle, qu'elle soit formalisée ou non, une modalité de coordination elle-même plus ou moins formalisée. Quant à l'accompagnement, qui peut prendre des formes très variées, sa configuration est elle aussi dépendante des niveaux de coordination/coopération actualisés dans une situation de handicap.

### Présentation des situations étudiées

Les situations sélectionnées par les professionnels pour cette recherche concernent majoritairement un jeune de sexe masculin, entre 10 et 16 ans qui présente des troubles intellectuels ou cognitifs. Il vit dans sa famille avec au moins deux frères ou sœurs - il est souvent l'aîné. Il réside plutôt dans une petite commune et ses parents sont ouvriers ou sans emploi.

### L'activité de coordination des parcours

L'activité étudiée est celle des professionnels impliqués dans la coordination des parcours de 58 jeunes durant les 9 mois précédents

le renseignement du questionnaire sur 2014-2015. Au total 249 réunions ont été recensées.

Une identification par type de réunions nous a permis de dégager la dynamique de la coordination selon qu'elle est impulsée principalement ou non, alternativement ou non, par les acteurs d'un établissement médico-social ou par ceux d'un établissement extérieur (école, centre de loisirs, etc.). Pour chacune de ces catégories de réunions, nous avons cherché à déterminer les formes de coopération en jeu en croisant plusieurs caractéristiques : motifs des réunions, nombre de participants, professions ou qualité (famille/jeunes) impliquées dans la coordination, types de troubles du jeune et enfin, nombre et type de documents produits pendant ou à l'issue de ces réunions.

### Obstacles et remèdes au déficit de coordination

Trois catégories d'obstacles à la coordination des pratiques professionnelles ont été repérées. La première concerne majoritairement les difficultés à identifier les pratiques (18,4%) et les professionnels des secteurs voisins (sanitaire, éducatif, loisirs) (14,2%) par les professionnels du secteur médico-social qui parlent alors de «manque d'information» et de «méconnaissance mutuelle» : ceci représente au total 32,6% des 141 réponses données.

Une 2<sup>ème</sup> catégorie regroupe le manque de ressources institutionnelles (11,3%) ou territoriales (11,3%), ainsi que les difficultés dues aux modalités de financement des ESMS (4,3%), soit 27,9% des réponses.

Enfin, on observe une dernière catégorie d'obstacles lié au manque de disponibilité (11,3%), à l'absence d'accompagnement professionnel (7,1%), et d'objectifs partagés (6,4%) au manque de prise en compte dans la formation de ces nouvelles dimensions (7,1%). Soit un total de 31,9% des réponses qui semble marquer une prise de conscience

de la nécessité de non pas seulement se coordonner (c'est-à-dire se plier aux recommandations et à la loi) mais véritablement de collaborer et coopérer pour répondre aux besoins et attentes des familles et des jeunes.

C'est bien ce besoin de mieux communiquer et de coopérer qui apparaît dans les propositions d'amélioration suggérées par les professionnels. Ils font majoritairement confiance à des contacts plutôt informels où les aspects de mutualisation des objectifs de travail, voire de moyens, sont présents. On remarque une progression des pratiques d'échange ou d'écriture en commun des documents. L'insuffisante prise en compte du temps consacré à la coordination est également soulignée.

En termes d'initiatives et de motifs la coordination reste globalement rythmée par les échéances d'orientation ou de réponse à des situations particulières, elle est rarement à l'initiative des familles. Au-delà de la vision globale produite par l'agrégation des 58 situations, le travail de coordination généré par chacune des situations est très variable.

### **Le triangle de la coordination : un espace polarisé à géométrie variable centré sur les parcours de vie**

La coordination des parcours de vie s'effectue dans un environnement opérationnel qui déborde celui de l'organisation stricto-sensu, intra et inter-établissements, en intégrant l'implication de la famille et des jeunes dans le choix d'orientation et de projets, ainsi que les rapports différenciés qu'entretiennent les professionnels et les familles d'abord entre eux et ensuite avec le pôle institutionnel (qui rassemble le Ministère des Affaires Sociales, de la santé, et des Droits des Femmes, l'École ordinaire et spécialisée (hors milieu ordinaire), les MDPH, la CNSA, les ARS, associations de patients, centres culturels ou de loisirs). L'équilibre des forces exercées par ces

différents pôles sur l'élaboration et la mise en œuvre du projet de vie des jeunes en situation de handicap n'est jamais atteint, et *volens nolens*, cet équilibre est toujours instable puisque les liens entre institutions, familles, jeunes et professionnels ne cessent d'évoluer dans le temps et les lieux de prise en charge.

La diversité des parcours de vie n'est pas un produit mécanique et ne pouvait être réduit à une analyse compréhensive de la pluralité des modes d'organisation des secteurs sanitaire et médico-social régie par un cadre réglementaire et des incitations à suivre des recommandations de bonnes pratiques. L'analyse des focus group montre que la diffluence des parcours coordonnés est partie liée avec 1) la diversité des politiques locales institutionnelles visant l'inclusion éducative (pas seulement scolaire), 2) les alliances et partenariats au sein de dispositifs locaux favorisant les réponses plus ou moins adaptées aux besoins des usagers. Dans le meilleur des cas, ces alliances répondent en même temps également à leurs attentes.

S'intéresser aux liens et aux rapports aux institutions, aux professionnels, aux savoirs institués, aux savoirs profanes des familles et des jeunes, aux savoirs experts des professionnels, aux rapports relationnels (partenariats entre professionnels du médico-social, des structures de droits communs ou de l'éducation nationale et la famille et les jeunes), permet de placer au centre de la coordination le parcours de vie des jeunes en situation de handicap. En plaçant le parcours au centre, nous souhaitons déplacer la focale de l'analyse d'une clinique de l'institution sociale, médico-sociale et sanitaire vers une clinique des espaces possibles des parcours coordonnés.

En regardant la coordination de manière décentrée, ce modèle restitue la place du jeune et de sa famille en reconnaissant leur rôle respectif d'acteur dans la composition de cet espace des possibles à géométrie variable dans le temps et les lieux de vie. Ce modèle

propose également un second décentrage par rapport à la littérature scientifique sur la coordination médico-sociale et sanitaire. Si les formes et les forces d'interventions par les professionnels sont présentes dans notre modélisation, la focale est déplacée des modalités d'organisation en place (intra et inter-établissements) vers les modalités effectives (liens sociaux/ circulation des savoirs et des informations/droits). Il s'agit d'identifier quels sont les effets de ces modalités organisationnelles sur la configuration de l'espace des possibles du parcours de vie ?

Ici la coordination est assurée par les professionnels mais les parents sont informés régulièrement et leurs contacts avec l'établissement ou le service passent par un professionnel privilégié qui sert de médiateur et de référence. En cas de divergence entre le projet de vie et l'accueil institutionnel, les familles déploient leur activité pour soutenir un retour vers le milieu ordinaire ou tentent, avec l'aide des professionnels, d'anticiper l'accueil dans une prochaine structure. Entre ces polarités, on trouve bien évidemment toute une gamme de situations intermédiaires où les rapports entre coordination et coopération sont plus enchevêtrés.

L'analyse des correspondances multiples obtenue à partir des données recueillies par questionnaires nous a permis de catégoriser trois dimensions de la coordination : celle des parcours de vie, celle la gestion institutionnelle et celle du suivi. D'autres analyses et les entretiens auprès des familles sont venues compléter les données de ce qui est mis en tension entre ces trois pôles, constituant ainsi un espace des possibles en termes de lieux et d'espace de prise en charge, de suivi et d'accompagnement des jeunes en situation de handicap.

En partant de leur gestion des problèmes du quotidien, nous voyons apparaître de nouvelles structures mentales des professionnels, dont ils n'ont pas toujours conscience. L'expertise, en se mettant au niveau des familles pour se faire comprendre, produit des savoirs

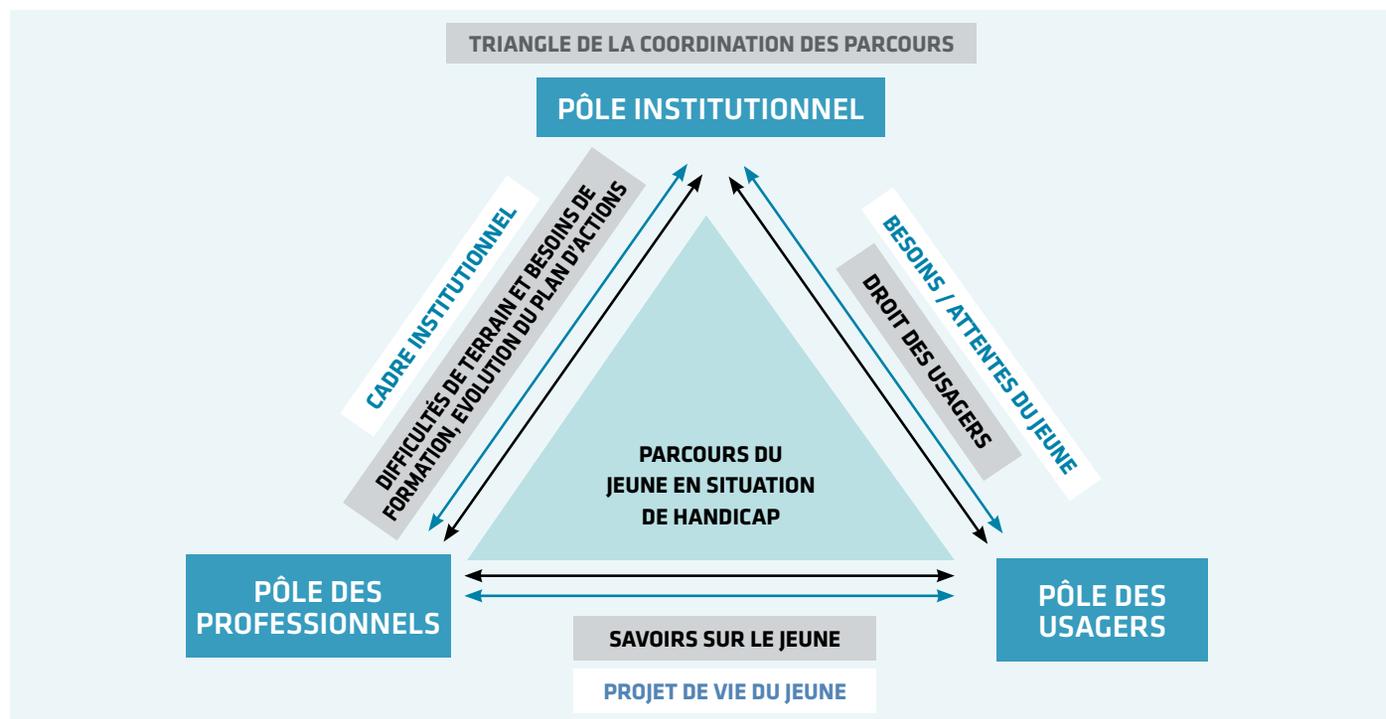
accessibles aux familles, et en même temps des savoirs utiles à l'ensemble des professionnels pour faciliter la la construction de ponts entre le pôle professionnel et celui des familles et des jeunes, mais aussi de ponts entre les différents environnements de chacun, l'environnement de chacun étant tributaire du pôle institutionnel et des rapports qu'il entretient avec lui. C'est la condition de possibilité (*sine qua non*) de tous les parcours de vie coordonnés. En matière d'accompagnement et de coordination des situations de handicap, nous sommes généralement placés devant deux univers séparés celui des parents et celui des professionnels. Ces deux mondes entrent en relation dans un cadre institutionnel posé par la loi de 2002. L'extension des droits des usagers en matière de prestations compensatrices de santé ou de handicap a introduit un profond bouleversement des rapports entre professionnels et usagers. Il est possible de schématiser cet idéal type vers lequel tous les chantiers actuels tend à réformer le système, sanitaire, médico-social, éducatif, scolaire, culturel et de loisirs (Idéal type de production de parcours coordonnés).

Le pôle institutionnel rassemble les institutions chargées de sélectionner ce qui, dans le cadre d'une démocratie sanitaire et sociale, doit être respecté et ce qui ne peut pas l'être, de trier parmi les entités et les structures existantes celles qui doivent être maintenues, celles qui doivent évoluer et celles vouées à disparaître. Ce pôle institutionnel est le produit d'alliance ou de luttes de concurrence entre différents champs (médical, politique, médico-social, associatif etc.). Il se définit donc comme un système d'espaces historiquement structurés dans lesquels les professionnels de chacun de ces champs occupent des positions inégales, luttent les uns contre ou avec les autres (pour préserver ou élargir les contours de ces espaces de pratiques différenciées).

Le pôle des usagers comprend les familles et leur(s) enfant(s)/ adolescent(s). Les uns et les autres peuvent participer de concert

ou indépendamment (quand le jeune en a l'âge et est en capacité d'exprimer ses attentes) ou indépendamment (quand le jeune n'est pas en capacité de s'exprimer ou est très jeune) à la coordination des parcours. L'implication des familles dans la construction des parcours et des projets de vie de leur enfant varie en fonction de plusieurs critères. Comme le montrent les résultats d'analyse des entretiens individuels, on observe des différences selon les trois niveaux de la parentalité pour chaque parent ou tuteur (l'exercice, la pratique et l'expérience de la parentalité), selon les milieux d'appartenance, leur rapport aux institutions et leur capacité à mobiliser de l'aide et à engager des démarches pour répondre aux attentes et besoins de leur enfant lorsqu'il y a carence.

Enfin, le pôle des professionnels est constitué de l'ensemble des professionnels qui participent au suivi éducatif, à la rééducation fonctionnelle, à la scolarité et aux soins des jeunes (médecins, enseignants, éducateurs spécialisés, coordonnateur de parcours, soignants paramédicaux etc.). Il comprend également les référents de parcours (scolaire et éducatif) et les directeurs d'établissements sanitaires et médico-sociaux. Au sein de ce pôle, nous retrouvons l'activité collaborative des professionnels des différents secteurs (réunions de coordination entre professionnels d'un même secteur ou établissement, et de secteurs ou établissements différents). Plusieurs facteurs permettent de saisir la dynamique relationnelle (interactionnelle) entre les professionnels des différents secteurs (médico-social, éducatif, scolaire, périscolaire, culturel ou du loisir).



# Dispositif IME-SESSAD- Services Mutualisés des PEP21

Patrick Rey,

Directeur du Dispositif IME-SESSAD  
Services Mutualisés PEP 21



## Historique du Dispositif

Les Pupilles de l'Enseignement Public de Côte d'Or gèrent une quinzaine d'établissements médico éducatifs et sociaux dans le département. Un domaine de l'Éducation et des loisirs complète la gamme proposée par l'association.

**Le dispositif IME-SESSAD est issu historiquement de plusieurs établissements accueillant des enfants et des jeunes porteurs de handicaps intellectuels légers et moyens et de troubles associés.**

En 2008 la situation est la suivante :

- Un IME de 90 places pour enfants de 6 à 13 ans, l'IME des Ecayennes dont 34 en internat et 56 en externat,
- Un IME de 180 places pour jeunes garçons et filles de 14 à 20 ans sur le site de la rue des Ecayennes, l'IME Bel Air dont 110 en internat et 70 en externat,
- Un SESSAD de 100 places dont le siège se trouve dans les locaux de l'IME des Ecayennes avec la même directrice.

Le constat fait avec la direction départementale des affaires sanitaires pointe l'insuffisance d'insertion/inclusion des jeunes d'IME dans le milieu ordinaire. À cela s'ajoute un diagnostic des structures IME :

- Structure cloisonnée entre services et établissements nuisant à la fluidité du parcours des usagers,
- Clivages dévoreurs de personnel et de locaux limitant la mise en œuvre de moyens suffisants sur l'insertion en particulier,
- Référentiels de projet individualisé différents selon les structures et amenant de nombreux bilans à des âges différents sans forcément de lien.

Le schéma départemental décide une refonte des établissements et services du département en insistant sur la baisse des effectifs en IME au profit des services à domicile. Il enjoint de trouver une solution pour développer l'insertion en milieu ordinaire.



## Une réponse adaptée aux besoins des usagers : la logique de dispositif

À la lumière de tous ces éléments de constat et de schéma départemental, la réflexion a porté sur une organisation en dispositif regroupant l'ensemble des forces du secteur handicap intellectuel des PEP 21.

Les besoins viennent interpeller l'ensemble des prestations proposées dans les établissements et les services ; la césure entre établissements et services se comble au profit d'une nécessaire complémentarité des actions : on évoque la formation professionnelle au SESSAD, l'accueil séquentiel, l'accueil répit, etc. On dessine, en fait, un ensemble de prestations accessibles à coordonner.

Le projet d'établissement ou de service se retrouve alors au service du projet individualisé. Comme le dit Jean René LOUBAT<sup>1</sup>, on est confronté à une révolution galiléenne :

*« Le travail social a connu quelques tendances à organiser des dispositifs éducatifs en fonction de ses propres conceptions de l'insertion : l'utilisateur s'adaptait alors...aux problématiques et idéologies des travailleurs sociaux. Dans le cas d'un travail par projet personnalisé, c'est le professionnel qui adapte ses dispositifs à la problématique de l'utilisateur. Il s'agit somme toute d'une véritable révolution galiléenne. »*

Un travail de refonte de la conception même du projet d'établissement et de service est engagé conduisant à une définition de prestations qui ne se réduit pas à un programme mais propose un pilotage de parcours pour l'utilisateur.

Le dispositif est une conception dynamique, coordonnée et pilotée d'actions d'accompagnement et de prestations spécifiques.

<sup>1</sup> Loubat, J.-R., 2013, Coordonner parcours et projets personnalisés en action sociale et médico-sociale, 224p. Dunod, coll. Santé Social.

Il permet de proposer ces prestations (accompagnement, soin, hébergement autonome, fonctions insertion, etc.) à tous les ressortissants du dispositif et crée, de fait, des logiques de parcours. Le cadre théorique et symbolique est construit par les axes théoriques, organisationnels, thérapeutiques et légaux du dispositif. C'est la conjonction entre le territoire ouvert et le cadre théorique et symbolique qui fait contenance.

### Une architecture en dispositif

Pour répondre à ses missions et enjeux le Dispositif IME-SESSAD-Services Mutualisés s'est doté d'une organisation mutualisée. Le Dispositif se vit au service des établissements dans une dimension de pilotage des moyens et des orientations. Initié en 2008, le Dispositif a dépassé le concept de regroupement de structures pour être pilote et anticipateur de projets et de moyens. Il est de fait organisé en 12 services spécialisés au cœur du terrain dans la mission principale d'accompagner les usagers et leurs familles.



**Les services sont organisés en 3 entités :**

- **Les services d'accompagnement et d'accueil propres à l'IME (206 jeunes)**, soit 3 Pôles : enfance, adolescence et SSASP ainsi que l'UTAT et les antennes,
- **Les services d'accompagnement et d'accueil propres au SESSAD des Pays (226 jeunes)**, soit 4 Unités : enfance, adolescence, pré-professionnelle et une unité, l'Unité Val de Saône territorialisée à Auxonne, ainsi que leurs antennes,
- **Les services mutualisés spécialisés** dans des missions spécifiques, soit en termes de fonction support, soit en termes de prestations très spécialisées en direction des usagers.

### Une mutualisation poussée

La mutualisation des fonctions supports permet le rassemblement de compétences et d'outils sous un seul pilotage et donc l'optimisation des possibilités tout en repositionnant les établissements et services sur le cœur de métier.

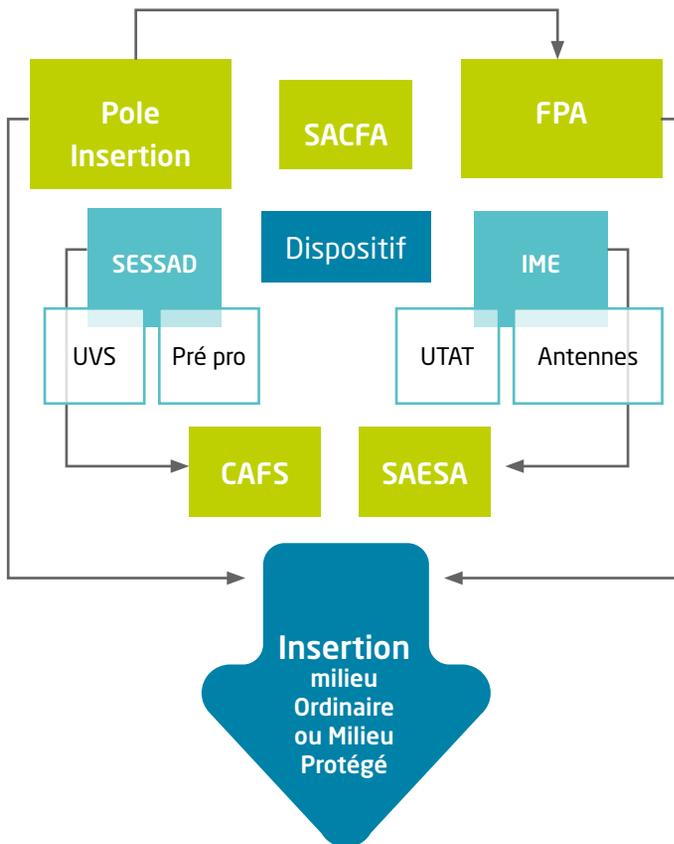
Cette mutualisation porte sur les Ressources Humaines, la Comptabilité et les finances, le Patrimoine, la Sécurité, la Communication, le pilotage Qualité, la Logistique, et l'Entretien / la maintenance.

### Spécialisation dans les accompagnements

La création de services d'accompagnements spécialisés dans des spécialités ou des prestations techniques permet d'offrir une qualité de réponses et de prestations plus élevée en termes d'insertion, de formations techniques, de médiation :

- 1 Le Service d'Appui aux CFA (SACFA) organisant, élaborant les parcours au CFA en lien direct avec les directions de CFA (1 référente guichet unique) et le suivi des apprentis,

- 2 Le Pôle Insertion (PI) guichet unique des relations entreprises, chambres professionnelles, organisations patronales (3 agents d'insertion dont 1 pour les EA et ESAT),
- 3 Le Centre d'Accueil Familial Spécialisé (CAFS), pour les séjours répétés, un travail plus approfondi sur la parentalité,
- 4 Le Service d'Accueil Externalisé en Appartement (SAEA), gérant tous les accueils en appartements selon une évolutivité entre proximité et éloignement,
- 5 La Formation Professionnelle Adaptée (FPA) sur 4 champs professionnels,
- 6 L'Unité Temporaire d'Accueil Thérapeutique (UTAT) décrite ensuite.



Le Projet Individuel d'Accompagnement (PIA) détermine l'intervention des services mutualisés. Sa coordination et sa cohérence sont assurées entre le Chef du Service d'accueil ou d'hébergement et le référent du service mutualisé sous la houlette du **coordonnateur de projet** dont le rôle tend à s'amplifier dans ce cadre très diversifié.

Chacun des services mutualisés développe bien sûr des outils spécifiques au service des prestations développées, poussant assez loin l'expertise.

### Une plus-value en une adaptabilité permanente

Nous avons parcouru succinctement l'organisation du Dispositif qui représente une plus-value dans l'accompagnement des usagers.

De plus, cette rencontre constante entre services spécialisés et IME-SESSAD permet systématiquement une capillarité des pratiques.

Cette dialectique permanente entre besoins des usagers et organisation nous amène à une évolution constante afin d'adapter les propositions. L'évolution est quasi permanente. Le dispositif est ainsi à géométrie variable adaptant les réponses aux besoins dans un cadre permanent de redéploiement. Cela a pour corollaire un travail d'élaboration continue, une communication régulière, un dialogue social constructif.

Un exemple probant de cette adaptation peut être décrit à travers la création –récente et à moyens constants– de l'Unité Temporaire d'Accueil Thérapeutique pour apporter des éléments de réponse à l'accueil d'enfants présentant des troubles psychiques importants.

**Un exemple :****l'Unité Temporaire d'Accueil Thérapeutique (UTAT) :**

Le rapport d'activité de 2013 du Pôle Enfance avait permis de mettre en avant des éléments déterminants quant à l'accueil de plus en plus nombreux de jeunes présentant des troubles psychiques. Malgré les aménagements réalisés depuis, la prise en charge de ceux-ci n'avait pu s'améliorer. Les manifestations souvent violentes de leurs troubles demandaient une mobilisation très importante des équipes éducatives et déstabilisaient les autres jeunes accueillis sur le Pôle Enfance. Forts de ces constats qui demandaient une réponse de plus en plus urgente et adaptée, nous avons élaboré le projet d'une autre forme d'accompagnement de ces jeunes pour une mise en œuvre effective depuis Février 2015.

L'UTAT a pour objectif d'apporter une réponse spécifique en termes de soin aux jeunes qui présentent une grande souffrance psychique en proposant des espaces et des médiations rendant la rencontre possible avec l'autre, jeune ou adulte. C'est donc au travers de différentes types d'activités individuelles et groupales que les soins apportés à ces jeunes ont pour buts de stimuler leur pensée, de verbaliser leurs angoisses, de retrouver confiance dans leur relation à l'autre, d'approcher progressivement les processus de séparation et d'individuation.

**L'équipe :** L'UTAT est sous la responsabilité d'un médecin psychiatre, prescripteur de la prise en charge du jeune et des modalités des accompagnements thérapeutiques –en concertation avec l'équipe soignante de l'unité. L'équipe est également composée d'une infirmière, d'une aide-soignante et d'une éducatrice spécialisée.

**Les bénéficiaires :** Ils présentent tous une psychopathologie grave associée à une grande souffrance psychique se traduisant essentiellement au travers d'importants troubles du comportement.

**La prise en charge :** Dans un premier temps, une période d'observation est réalisée dans différents espaces de vie du jeune permettant ainsi de définir le projet d'accompagnement thérapeutique le mieux adapté. La fin de la prise en charge à l'UTAT est prononcée sur décision médicale et en concertation avec l'équipe de l'UTAT. Cette sortie s'organise et s'acte avec tous les professionnels concernés par le jeune afin de faciliter l'élaboration du processus de séparation.

Cette création a fait suite à un constat de besoins : l'économie en a été élaborée dans le cadre de nos moyens en dégagant des pistes d'économies liées aux mutualisations issues d'une gestion des ressources humaines globale à l'échelle du dispositif.



## Six points essentiels de vigilance pour un dispositif

**1 Des projets d'établissements et de service mettant en avant –plus qu'un fonctionnement– des prestations agencées de manière cohérente à l'échelle du dispositif.**

Nous avons ainsi dégagé 33 prestations générales organisées sous 4 angles :

- **Les acquisitions et apprentissages :**
  - Scolaires,
  - Professionnels,
  - Fondamentaux.
- **L'insertion sociale**
- **L'insertion personnelle et citoyenne**
- **Les notions transversales** plus institutionnelles comme par exemple :
  - Assurer une formation et une information régulière sur les handicaps aux personnels,
  - Assurer la protection et la sécurité des usagers.

- 2 Une régulation du dispositif permettant un pilotage partagé.** Dans le cas de notre dispositif neuf grands rendez-vous de pilotage du dispositif ont été repérés et mis en œuvre (conseil de direction du dispositif regroupant les cadres techniques, les chefs de service et directeurs, conseil des 3 directeurs, conseil des médecins, rencontre hebdomadaire du directeur de dispositif avec chacun des directeurs IME et SESSAD, réunion mensuelle des cadres techniques, des cadres administratifs, coordination des services techniques et administratifs) et ce afin d'assurer une co-construction.
- 3 Une architecture ordonnée autour de la direction de dispositif.**
- 4 Une mutualisation des fonctions régaliennes à bonne échelle,** en particulier sur les ressources humaines, les investissements, le patrimoine, le pilotage des grands axes budgétaires. Cette échelle de dispositif permet un relais avec le pilotage associatif.
- 5 Un pilotage « qualité et communication » au niveau du dispositif en appui aux directions et aux équipes.**
- 6 Une coordination de parcours professionnalisée, que nous évoquons ci-dessous.**

## Quelles perspectives d'évolution pour optimiser une organisation en dispositif

### Des externalisations

Dans tous les secteurs de notre activité cette externalisation au plus près de la vie ordinaire est nécessaire pour outiller valablement les jeunes

**L'externalisation porte sur le secteur scolaire avec l'externalisation de classes ou d'Unités d'Enseignement.**

**Elle porte aussi sur l'hébergement :** à ce jour, nous avons réussi à implanter 2 antennes à partir du pôle adolescence et du SSASP. Le projet actualisé va réorienter quelques implantations vers le centre-ville et en cohérence avec les implantations professionnelles (colocation sur Saint-Apollinaire dans le cadre du projet Brasserie Atout Age). Cela permet de renforcer nettement les prestations vers nos adolescents du SESSAD.

**L'externalisation porte beaucoup sur la formation professionnelle** afin d'élargir l'offre de formation, de toucher plus le public de SEGPA et d'ULIS suivis en SESSAD et d'être en situation réelle de travail : on va ainsi ouvrir entre autres une repasserie et friperie à Fontaine d'Ouche, une brasserie pédagogique à Saint Apollinaire dans le cadre d'un quartier solidaire. Les bancs d'essai CFA se déroulent sur site au sein même du CFA.



### Importance de la Formation Professionnelle Adaptée

Exit les ateliers de l'IME, voici le service de formation professionnelle adaptée des PEP 21. Ce service a une vocation à l'échelle du dispositif voire de l'association du fait des moyens engagés et du public concerné.

Plusieurs étapes ont été franchies : organisation en champs professionnels, complémentarité des intervenants, professionnalisation des interventions, externalisation d'activités et aussi travail sur **la validation officielle par l'Éducation Nationale des compétences** dans le cadre des référentiels. Grâce à l'aide des Inspecteurs Éducation Nationale (IEN) et des conseillers du Recteur le chantier se termine sur le champ Hygiène alimentation et Service.

C'est un atout essentiel pour la reconnaissance de la formation professionnelle adaptée.

Les jeunes de SESSAD et d'ULIS devraient tirer bénéfice de formations complètes ou par modules grâce à ce service qui a vraiment misé sur la formation l'acquisition et la transposition de compétences et pas seulement sur « le faire ». C'est un choix exigeant mais rentable pour tous.

### Vers des plateformes médico-sociales

Le développement des antennes et des lieux de formation peut s'articuler avec la territorialisation des actions. De fait le dispositif maille le territoire à travers des actions multiples. Au SESSAD, l'expérience de l'Unité Val de Saône est emblématique, permettant l'accès à un accompagnement à une échelle significative en termes de moyens déployés et de prestations d'ampleur importante. L'idée est de mixer cette expérience d'unité conséquente avec les actions vues plus haut dans la création de plateformes incluant le soin, l'accompagnement social et éducatif, la scolarité –bien sûr en inclusion ou en UE décentralisée–, des possibilités d'apprentissage, d'hébergement autonome pour les grands ados, de la formation professionnelle et du soin. Enfin le lien avec les structures telles que le Centre Médico Psycho Pédagogique (CMPP) ou le Dispositif Sensoriel et Moteur (DSM) peut se trouver (mutualisation des accueils, de l'entretien maintenance et des soignants).

### Professionaliser les coordinateurs de parcours

Dans cet univers en mouvement et au milieu de prestations enrichies et variées, quelle boussole utiliser dans le parcours des jeunes ?

Il est certain qu'un coordonnateur de parcours est nécessaire :

- Permettant de penser globalement les possibilités de parcours à l'échelle du dispositif,
- Permettant une continuité entre la nouvelle tarification autour des prestations et nos organisations,
- Permettant la rencontre objective entre le projet du jeune et les spécialités offertes par les acteurs de terrain,
- Evitant la prégnance des contraintes institutionnelles sur les souhaits et les possibilités,
- Fournissant un appui aux cadres des structures dans le pilotage de leurs moyens et leur permettant de se consacrer au management des équipes et des dits moyens.

Les outils techniques du coordonnateur sont en création. Ils permettront i) une vision claire des prestations délivrées par individu, de leur volume, ii) une interrogation de l'impact de ces prestations, iii) une identification des ressources à mettre en face des besoins pour le chef de service, pilote des projets.

Cela permet de mettre en œuvre une ingénierie claire favorisant un dialogue éclairé avec la famille en particulier.

Cet échelon fonctionnel est indispensable dans le développement actuel de nos activités.

Nous participons actuellement à une expérimentation des orientations en dispositifs pilotée par la MDPH de Côte d'Or dans le cadre de la mission Desaulle. Nous nous sommes saisis de cette expérimentation pour affiner et éprouver notre organisation, le suivi des parcours et l'offre de prestations, afin de mettre en œuvre des outils de pilotage des réponses et du parcours.

Le tableau suivant représente un exemple issu des tableaux de recueil par le coordonnateur.

Prendre soin et soutenir (santé, équilibre psychique)	Dispenser une formation professionnelle	dispenser une solidarité	Insertion personnelle et sociale	Soutenir la parentalité	Accompagner l'entrée dans la vie active
	FP adaptée			CASF	
			Pôle ados		
psychologue		ULIS			
orthophonie					
infirmierie	CFA		SESSAD		Non-concerné

# Passer de l'Institut Médico-Éducatif au « Dispositif d'Accompagnement Médico-Éducatif » : PEP 28

## Démarche et Objectifs d'une association départementale PEP

**Interview** de **Joël Derrien**, Président des PEP 28  
**Vincent Moreau**, Directeur Général des PEP 28

L'Association Départementale des PEP 28 vient de déposer à l'ARS Centre-Val de Loire une demande de modification des agréments de ses deux IME et de son SESSAD départemental. Elle inscrit cette demande comme « *Une nouvelle phase d'évolution médico-sociale des établissements et services PEP 28 contribuant à la construction d'une société et d'une école inclusive* ».

Cette démarche élaborée depuis une année en concertation avec la délégation départementale de l'ARS, la MDPH et l'Inspection Académique de l'Éducation Nationale vient d'être validée et doit être mise en application dès la prochaine rentrée scolaire de septembre 2016.

1 Les nombreux sigles utilisés dans l'interview sont explicités dans cette note. **IME** : Institut Médico-Éducatif ; **SESSAD** : Service d'Éducation et de Soins à Domicile ; **ITEP** : Institut Thérapeutique et Pédagogique ; **CMPP** : Centre Médico Psycho Pédagogique ; **TCC** : enfants comportant des Troubles des Conduites et du Comportement ; **ULIS** : Unité Localisée pour l'Insertion Scolaire ; **CLIS** : Classe pour l'Inclusion Scolaire ; **ESAT** : Établissement et Service d'Aide par le Travail ; **SAPAD** : Service d'Assistance Pédagogique à Domicile ; **ARS** : Agence Régionale de Santé ; **DTARS** : Délégation Territoriale de l'ARS ; **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées ; **CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées.

Le cahier des PEP a rencontré Joël Derrien son Président et Vincent Moreau son Directeur Général afin qu'ils présentent les objectifs recherchés, la méthodologie utilisée et les principales modifications contenues dans leur demande de modification des agréments des deux IME et du SESSAD Départemental DI.

## Le Cahier des PEP :

*Quelle a été la réflexion politique à l'origine de votre nouveau projet ?*

## Joël Derrien :

Incontestablement, c'est une volonté de donner une nouvelle impulsion au secteur médico-éducatif de notre Association Départementale afin de l'inscrire pleinement dans les objectifs et préconisations du Rapport Piveteau « Zéro sans solution ».

Avec un secteur comprenant deux IME<sup>1</sup>, un SESSAD départemental orienté vers les ULIS (1<sup>er</sup> et 2<sup>nd</sup> degré), un dispositif départemental TCC comprenant deux ITEP et SESSAD, deux CMPP et un ESAT,

nous avons voulu engager une nouvelle phase de son évolution en adéquation avec notre finalité associative d'une école et d'une société réellement inclusives.

Nous sommes partis d'un triple constat.

Le premier est venu d'une phase de développement de nos deux IME, engagée au cours des années 1990 et qui arrive à son terme. Avec une forte implantation sur des territoires d'un rayon de plus de 30 km, nos deux IME situés dans deux des quatre arrondissements du département ont mis en place une forte évolution de leur fonctionnement principalement marquée par l'adjonction à la pratique d'intégrations individuelles en milieu ordinaire d'une scolarisation collective au moyen de « classes externées ». Cette pratique a placé ces deux IME dans une relation partenariale et conventionnée positive avec les écoles primaires et les collèges de leur environnement, mais, avec la durée et le développement des CLIS, des UPI puis des ULIS, elle a aussi montré ses limites dans la spécificité de ses objectifs. En effet si la seule externalisation de l'action de groupe en milieu scolaire ordinaire a eu des effets intéressants en termes de socialisation, elle reste trop globalisante et ne peut répondre aux objectifs d'un parcours de réussite très adapté aux potentialités de chaque élève.

Le second constat réside dans une particularité de porter un SESSAD qui intervient sur la totalité du département pour l'accompagnement des élèves des CLIS (maintenant ULIS écoles) et UPI (ULIS second degré). Cette mission a été ensuite élargie vers l'aide à l'insertion professionnelle et l'accompagnement à l'emploi des jeunes d'IME du département. Ce dispositif, reconnu pour l'efficacité de ses liens aux établissements scolaires, est actuellement engorgé avec une forte liste d'attente.

Le troisième constat repose sur la mise en place et le développement, depuis le début des années 2000, d'un Dispositif

départemental d'accompagnement des jeunes présentant des troubles du caractère et du comportement. Ce dispositif comporte aujourd'hui deux ITEP et un SESSAD, avec une seule « classe » en interne. Avec sa spécificité « handicap TCC », une intervention sur l'ensemble du département et son organisation unifiée en dispositif départemental avec notification unique de la MDPH, ce dispositif a rendu possible la mise en place d'une réelle pratique de parcours coordonnés avec les différents services et institutions du département impliqués dans l'accompagnement des jeunes.

Représentons-nous la situation : nous voici 40 ans après le Loi de 1975 « *en faveur des personnes handicapées* », 10 ans après la Loi de 2005 pour « *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* », et deux années après celle de juin 2013 pour la « *Refondation de la République* » qui a introduit (avec une très forte implication du réseau PEP auprès des parlementaires) le concept novateur d'« École inclusive ». C'est le moment que nous avons choisi pour décider d'engager cette nouvelle impulsion afin de rendre ce concept actif dans le secteur « ordinaire » de l'Éducation Nationale qui a été investi depuis la Loi de 2005 de l'entière et pleine responsabilité de la scolarisation et de l'éducation des jeunes en situation de handicap !

Nous avons ainsi voulu prendre l'initiative d'apporter notre propre pierre à la mise en place de l'orientation déclarée par le Président de la République à la Conférence Nationale du Handicap de Décembre 2014 traduite par « un appel à l'innovation » et à « l'ardente obligation de coordination et de coopération des institutions et des acteurs concernés pour qu'aucune personne ne soit sans solution dans la réalisation de son projet de vie ».

Cette analyse de l'évolution à la fois coordonnée et différenciée de nos établissements a été effectuée de façon concomitante

avec l'élaboration du « Programme territorial de Santé d'Eure et Loir » publié en décembre 2014, programme qui retenait notamment parmi ses objectifs spécifiques celui d' « Identifier, à partir de la réalisation d'un état des lieux sur la scolarisation des jeunes en situation de handicap les leviers d'actions coordonnés avec les acteurs du territoire et plus particulièrement l'Éducation nationale permettant de favoriser la scolarisation des jeunes handicapés en milieu scolaire ordinaire ou spécialisé et éviter les ruptures de prise en charge ».

Cette volonté s'est ainsi traduite par l'adoption, en juin 2015 d'un Document d'orientation intitulé « Pour une nouvelle phase d'évolution de l'action médico-sociale des Établissements et Services de l'ADPEP 28 contribuant à la construction d'une société et d'une école inclusive » avec l'objectif suivant : « Afin d'inscrire pleinement l'Association Départementale des PEP 28 (ADPEP 28) dans l'actuel passage d'une logique de structures des institutions médico-sociales à la logique territoriale de parcours sans rupture pour les personnes en situation de handicap, il faut fixer les orientations principales sur la base desquelles seront mises en place à court et moyen terme, les évolutions des missions et les réorganisations de ses établissements et services médico-sociaux ».

**L.C.P. : Quelle méthodologie de travail avez-vous mise en place pour l'élaboration de ce projet ?**

**Vincent Moreau :**

Sur la base d'un avant-projet de document général élaboré par le Bureau de l'association, le groupe des directeurs d'établissements et services, puis la commission SMS de l'association composée des administrateurs référents et des directeurs, ont précisé son contenu et déterminé six évolutions à formaliser et finaliser à court et moyen termes :

- le passage de l'IME au Dispositif d'accompagnement,
- le renforcement de l'action de formation et d'insertion professionnelle et sociale de l'association,
- la poursuite de l'actualisation du projet des CMPP et leur inscription dans les politiques territoriales de leur environnement,
- l'identification de l'évolution des publics accompagnés dans leur scolarité par le SAPAD,
- la finalisation d'un dispositif départemental relatif à l'information des familles, la formation et l'accompagnement des professionnels et le suivi des projets d'accueil,
- l'amplification de l'insertion des enfants en situation de handicap dans les structures de loisirs.

Ce document, travaillé au cours du premier semestre 2015, a été adopté par le Conseil d'administration en juin et a ensuite fait l'objet d'une réflexion, au cours du premier trimestre de l'année scolaire 2015/16 dans chacun des établissements et services afin d'examiner et de déterminer les évolutions à mettre en œuvre.

À cette fin, le Bureau a proposé aux Directeurs un second document dit d' « Orientations - cadre de l'ADPEP 28 » pour les évolutions des deux IME et du SESSAD Départemental. Les évolutions retenues ont également été présentées aux comités de gestion des établissements.

Dans le même temps, ces orientations ont été proposées à la Délégation départementale de l'ARS, à la MDPH et à l'Éducation Nationale afin d'aboutir à une finalisation commune.

Le document final de demande de modification des agréments, déposé début Avril 2016, a été élaboré par le groupe de travail composé de la direction de l'association, des administrateurs référents des établissements et de leurs directeurs.

Composé de trois chapitres (les principes et objectifs généraux de la demande, les objectifs communs d'évolution de fonctionnement

et les modifications propres à chacun des établissements et services), cette demande a ainsi formalisé les modifications d'agrément sollicitées.

Une réunion commune –regroupant l'Inspecteur Principal de l'ARS, le Directeur Départemental de l'Éducation Nationale, le Directeur de la MDPH et l'association– a validé les orientations générales et examiné les dispositions nécessaires à l'information des personnels des différentes institutions induites par ces importantes évolutions.

**L.C.P. :** *De façon plus précise, pouvez-vous nous dire quels sont les principes les plus importants sur lesquels vous avez construit cette évolution ?*

**J.D. :** Parmi les cinq principes exposés, je voudrais en retenir deux ; celui de s'inscrire dans une démarche territoriale d'accompagnement global et celui de placer les deux Dispositifs d'Accompagnement Médico-Éducatif (DAME) en pleine synergie avec leur environnement scolaire (écoles, collèges, lycées).

Pour le premier concernant la démarche territoriale d'accompagnement global, il s'agit, sur la base d'une notification unique de la MDPH (ne spécifiant plus IME ou SESSAD) de confier au DAME le suivi du parcours du jeune, parcours précisé dans le PPS<sup>2</sup> établi par la CDAPH puis, à charge pour le Dispositif d'établir le Projet Individualisé d'Accompagnement en lien très étroit avec la famille.

Pour le second, il s'agit de passer de l'intégration individuelle ou collective à l'École et l'Éducation réellement inclusive en appliquant notamment la réglementation

fixée par le Décret 2005-1752 du 30/12/2005. Ce décret stipule que « *Tout enfant ou adolescent présentant un handicap [...] est inscrit dans une école ou dans l'un des établissements mentionnés au premier alinéa de l'article L. 351-1 du code de l'éducation, conformément à l'article L. 112-1 ... Cette école ou cet établissement constitue son établissement scolaire de référence. Le parcours de formation de l'élève s'effectue en priorité en milieu scolaire ordinaire, dans son établissement scolaire de référence ou, le cas échéant, dans une autre école ou un autre des établissements scolaires [...], où l'élève est inscrit si son projet personnalisé de scolarisation [...] rend nécessaire le recours à un dispositif adapté. L'élève reste inscrit dans son établissement scolaire de référence* ».

Ce principe est essentiel dans le projet de fonctionnement rapprochant les deux DAME et l'École avec l'objectif d'une application systématique et adaptée à chaque élève. Le parcours du jeune doit donc s'exercer, pour ce qui concerne la scolarité, de façon partagée entre l'établissement de référence et le Dispositif d'Accompagnement. La MDPH s'est engagée à préciser dans le PPS établi par la CDAPH l'établissement de référence avec lequel le DAME se met en relation pour l'élaboration et le suivi du parcours. Ce PPS accompagne la notification.

Les objectifs et modalités du parcours définis dans le PIA<sup>2</sup> sont réalisés en référence aux objectifs d'apprentissage (en relation avec les programmes scolaires des cycles et de formation en vigueur) et sont coordonnés avec les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux objectifs retenus pour le jeune. Dans le cadre de la relation conventionnelle entre le DAME et l'école ou

<sup>2</sup> Le sigle CDAPH a déjà été explicité en note 1. Quant au PPS, il s'agit du Projet Personnalisé de Scolarisation ; pour plus de précision on retrouvera ce dispositif dans le schéma 1 en fin d'article.

<sup>3</sup> PIA : Projet Individualisé d'Accompagnement.

l'établissement de référence, l'équipe interdisciplinaire du DAME sera aussi placée en appui aux équipes pédagogiques des écoles et établissements de référence, appui notamment pour l'explicitation des conduites et comportements, les démarches d'acquisitions propres, les adaptations dans les objectifs visés...

L'évolution vise donc à mettre en place une organisation combinant deux objectifs d'accompagnement : des groupes de territoires de suivis des parcours individualisés et des groupes d'objectifs d'acquisitions scolaires et éducatives composés d'élèves appartenant à différents groupes de territoires, organisation se substituant à celle actuelle fondée seulement sur les âges.

L'enseignant affecté à un groupe de territoire a en charge, sous la responsabilité du Directeur de l'Unité d'Enseignement, le suivi des parcours des jeunes et la cohérence des actions conduites dans les différents lieux d'activité.

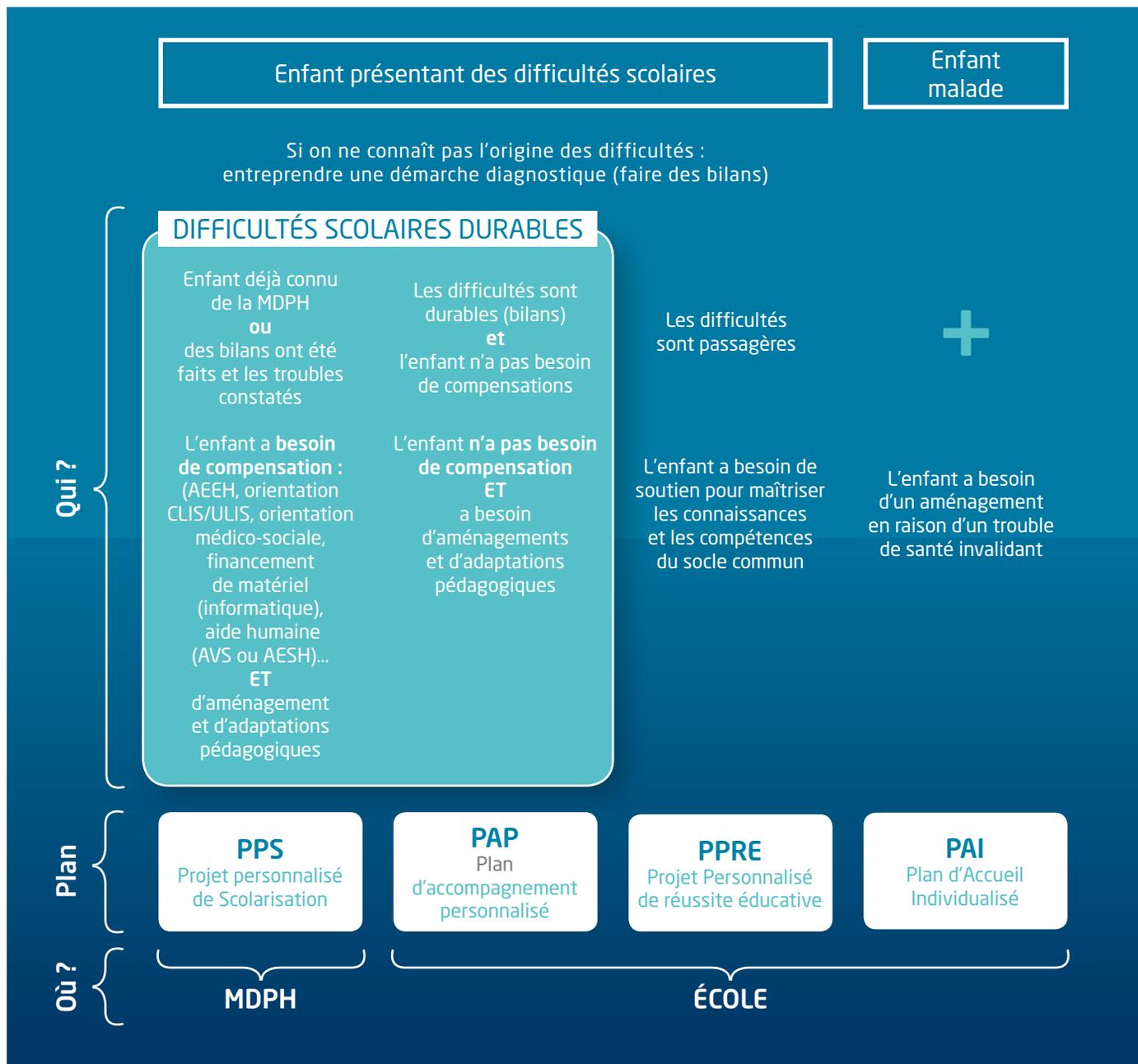
Les groupes d'acquisitions scolaires et éducatives, sont constitués sur la base des objectifs d'acquisitions recherchés (en référence aux programmes des cycles de l'Éducation Nationale). Enfin, dans la démarche d'accompagnement global, le professionnel en charge du groupe de territoire organise l'accompagnement sur les temps péri et extra-scolaires : pour les enfants d'âge scolaire, en prenant notamment appui sur l'important réseau d'Accueils de Loisirs Sans Hébergement et les Temps d'Activités Périscolaires gérés par l'association ; pour les adolescents en accompagnant l'organisation de leurs loisirs en lien avec les associations sportives ou culturelles de leur environnement.

Deux dernières précisions quant à la cohérence de ce projet sont encore à apporter.

La première, c'est un fonctionnement du DAME sur deux calendriers. Le calendrier scolaire pour l'accompagnement à la scolarité et à l'éducation et le calendrier légal d'ouverture du Dispositif qui englobe les ouvertures sur les petites vacances et le mois de juillet en collaboration, sur son secteur, avec les accueils de loisirs, les maisons de quartier et centres de vacances (pour le mois de juillet). Des professionnels éducatifs du DAME pourront exercer leur action au sein des structures de loisirs.

La deuxième, c'est l'engagement de l'Inspecteur d'Académie de retenir dans les effectifs de l'école ou de l'établissement, tout élève du DAME y étant présent pour une activité d'un minimum d'une demi-journée.

## Quel plan pour qui ?



**L.C.P. :** Plus précisément encore, pouvez-vous indiquer les implications sur les organisations de travail des personnels, le pilotage de l'activité, l'accompagnement des équipes ?

**V.M. :** Ces évolutions générales proposées à chacun des deux dispositifs ont fait l'objet d'une analyse précise pour une mise en œuvre prenant en compte les spécificités locales.

Chaque DAME va mettre en place quatre services :

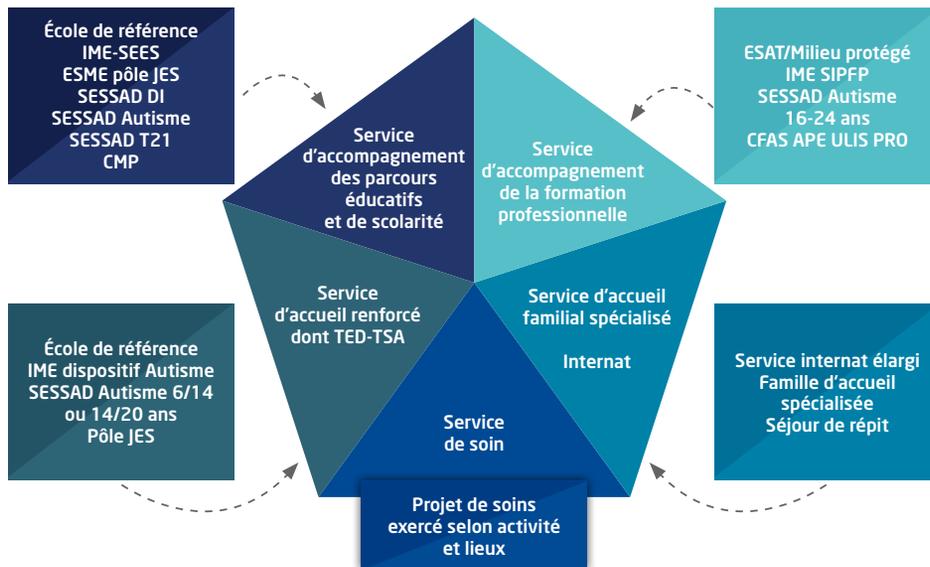
- un service d'accueil renforcé, service accueillant les enfants présentant des Troubles Envahissant du Développement ou d'autres situations pathologiques lourdes nécessitant un accompagnement global complet ;
- un service d'accompagnement de la scolarité qui a en charge le suivi pédagogique, éducatif et thérapeutique des parcours de tous les enfants d'âge scolaire en articulation avec leurs écoles et collèges de référence.

Deux types d'élèves de ce Service d'accompagnement à la scolarité sont identifiés.

D'une part, les élèves inscrits et présents dans l'école de référence indiquée dans le PPS de la MDPH (pour des temps diversifiés mais non majoritaires) ; ce sont des élèves qui nécessitent un accompagnement pédagogique et éducatif significatif en interne au sein de la structure du DAME. D'autre part, les élèves suivant leur scolarité en milieu ordinaire de façon significative ou complète ;

- un service d'Accompagnement à la Formation Professionnelle exercé de façon différenciée soit avec des formations internes (de façon transitoire), soit sur la base de suivis de parcours de formation en lien avec les dispositifs de leur environnement ;
- un Service d'accueil familial spécialisé (disposant de quelques places) sera étudié en partenariat avec les acteurs départementaux et institutions concernés : MDPH, Conseil Départemental (ASE), ARS de façon à apporter une réponse à quelques situations d'urgence nécessitant un complément avec un autre accueil familial ou de courts séjours de rupture.

## Le fonctionnement du DAME avec ses services



Le fonctionnement général repose sur une approche collaborative entre établissements scolaires, médico-sociaux et les familles ; approche adaptée aux Projets Individualisés d'Accompagnement des enfants et adolescents.

Le Service d'Accueil renforcé, qui accueille notamment des enfants présentant des troubles autistiques peut intervenir :

- en appui direct pour tout enfant accueilli,
- en appui indirect aux enseignants et au milieu scolaire ordinaire ; appui méthodologique global, travail d'écoute et de conseil permettant de modifier le regard et la position de l'enseignant et de réajuster les objectifs
- en éclaircissement sur des situations individuelles et en actions de sensibilisation au handicap.

Ce service exerce ainsi une mission d'appui et de ressource auprès des professionnels des établissements et services partenaires.

Ce fonctionnement en « Dispositif » va également mettre en œuvre des évolutions substantielles des pratiques professionnelles.

- Pour les enseignants, il s'agit tout autant d'assurer la médiation avec l'école ordinaire que leur part spécifique de scolarisation, particulièrement quand il s'agit d'accueil renforcé. Les enseignants ont un rôle essentiel à jouer dans les relations avec leurs collègues de l'école ordinaire. Ils sont tout d'abord ambassadeurs du DAME à l'école et s'ils ne sont pas les seuls interlocuteurs, ils savent présenter *l'École* au sein du DAME. Mais ils sont principalement porteurs, avec la famille, du projet de l'enfant. Ils présentent ses acquis et ses faiblesses, soutiennent les enseignants « ordinaires », voire l'équipe enseignante, dans l'inclusion scolaire.
- Pour les éducateurs, leur fonction se trouvera renforcée dans le sens d'un élargissement des modalités de fonctionnement et des lieux d'exercice pour l'animation ou la co-animation de groupes soit au sein du DAME, soit à l'École ou au Collège, soit dans les lieux de loisirs. Ils contribuent au soutien individuel à l'inclusion et aux relations avec les familles.
- Pour les personnels médicaux, psychologiques et les rééducateurs, si les modalités et principes actuels des interventions à l'IME se poursuivront bien, il y aura aussi le développement de nouvelles réponses à construire lors de la mise en œuvre du DAME notamment par la recherche d'interventions des professionnels de cette aire auprès des équipes enseignantes.
- Les interventions des équipes pluridisciplinaires viseront, chacune dans son domaine de compétence, à permettre la réalisation du projet défini avec les représentants légaux. Il ne s'agit plus de combler l'écart entre les possibilités du jeune et les exigences du milieu d'accueil (dictat de la compensation) mais

de faire évoluer les milieux d'accueil pour permettre l'inclusion, de jeunes et/ou d'élèves.

Sur proposition de la Délégation territoriale de l'ARS, le suivi de la mise en application en forme de Dispositif sera effectué, dès le mois de Mai 2016, par un Comité de projet composé, outre les PEP 28, la DTARS, la MDPH, l'Inspection Académique, le Conseiller ASH du Recteur, l'ARS de la Région et une autre Association Gestionnaire (ADPAEI) afin d'avoir un regard extérieur et aussi dans l'optique de l'essaiage du projet et de les accoutumer au fonctionnement en dispositif.

Je voudrais enfin préciser les effets de cette évolution sur la spécificité de notre situation départementale qui avait mis en place un SESSAD Départemental en lien avec les structures collectives de l'EN.

Cette évolution conduit au rattachement de deux de ses antennes aux deux DAME territoriaux et à une forte évolution en forme de Service Départemental d'Accompagnement Médico-Éducatif à la Formation Professionnelle.

Est également proposée pour ce Service, une mission ressource d'Accueil et d'Appui aux Familles pour le suivi des Parcours en prenant en compte la situation départementale qui fait apparaître, d'une part des délais trop importants (voire des impossibilités) d'accompagnement de jeunes en situation de handicap suivant leur scolarité en milieu ordinaire, et, d'autre part le constat de situations d'isolement de familles après une longue période de prise en charge en établissement ou service médico-éducatif.

Cette action ressource en direction des familles en attente d'un examen ou d'un accompagnement d'un jeune par les services de la MDPH pourrait être en charge de l'accueil des familles placées dans ces situations délicates et toujours dommageables pour

l'évolution future du jeune. Elle aurait alors la charge d'entendre la famille et de rechercher avec elle les solutions possibles en fournissant l'aide dans la prise de contact avec les autres établissements et Services.

#### L.C.P. : D'autres précisions à ajouter ?

**J.D.** : Nous restons à la disposition des professionnels pour échanger sur le point actuel de notre travail qui ne saurait être un exemple mais simplement une évolution prenant appui sur son histoire et notamment celle de donner une nouvelle impulsion au développement mis en œuvre depuis le début des années 1990. Il s'agit là d'une évolution décisive pour une Association PEP qui doit prioritairement contribuer à construire l'École Inclusive, en mettant ses établissements et Services médico-éducatifs en totale synergie avec l'Éducation Nationale chargée du plein exercice de la scolarisation de tous les élèves.

Rappelons que, dès 2005, l'article L 111-1 du Code de l'Éducation précisait « le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure aux enfants, aux adolescents et aux adultes présentant un handicap ou un trouble de la santé invalidant ». À la suite de la Loi de Refondation de 2013 indique dans son article 1 « *Il convient aussi de promouvoir une école inclusive pour scolariser les enfants en situation de handicap et à besoins éducatifs particuliers en milieu ordinaire* », et modifie l'article L 111-1 « *Le service public de l'Éducation contribue à l'égalité des chances et à lutter contre les inégalités sociales et territoriales de réussite. Il reconnaît que tous les enfants partagent la capacité d'apprendre et de progresser. Il veille à l'inclusion scolaire de tous les enfants, sans distinction d'origine, de milieu social et de condition de santé. Il veille également à la mixité sociale des publics scolarisés au sein*

*des établissements d'enseignement. Pour garantir la réussite de tous, l'école se construit avec la participation des parents, quelle que soit leur origine sociale. Elle s'enrichit et se conforte par le dialogue et la coopération entre tous les acteurs de la communauté éducative* ».

Cette construction de l'École Inclusive doit donc se faire en inscrivant notamment dans sa pratique l'École de référence et son articulation totale avec les services médico-éducatifs indispensables à l'accompagnement des élèves à besoins particuliers.

Cela impose l'impérative obligation de substituer au fonctionnement en « Institut » celui de « Dispositif » ou toute autre appellation marquant son étroite articulation avec le Service Public d'Éducation commun à tous.

Dans sa relation conventionnelle avec l'Éducation Nationale, il y a là un objectif central pour tout le réseau PEP, ses valeurs et ses principes d'Éducation, d'Égalité et d'Émancipation de tous.

# Pour une architecture d'accompagnement de jeunes porteurs de troubles du spectre autistique : PEP 71

**Interview** de **Renaud Franchini**, directeur de l'Orbize, et du pôle T.E.D, chargé du projet d'évolution d'un établissement de jeunes autistes  
par **Jean-Michel Charles**, président des PEP 71

L'Orbize, établissement pour jeunes autistes (douze à vingt ans) situé à Saint-Rémy près de Chalon-sur-Saône a été bâti sur un ancien terrain agricole de 10 000m<sup>2</sup>. Il s'inscrit aujourd'hui dans une ZAC pavillonnaire entièrement lotie de cette commune périurbaine. Sa conception puis sa construction se sont déroulées de 2001 à 2003. Il a ouvert ses portes le 1<sup>er</sup> septembre 2003. On peut dire que le promoteur (l'association des PEP 71), est parti d'une feuille blanche ou presque pour la construction de l'établissement. L'autisme, reconnu comme handicap fin 1996, devait en effet encore attendre plusieurs années avant

de faire l'objet d'une politique pilotée nationalement et de plans comportant des financements. Un périple en France et au Luxembourg nous conduisit à la recherche de « modèles » d'établissements tenant compte de la spécificité du handicap et pouvant inspirer notre projet. Des établissements visités, nous pûmes surtout retenir des exemples de ce qu'il ne fallait pas faire, (« enfermement » des jeunes dans des espaces anonymes, sans aucun repère éducatif, absence de cheminements et de lieux dédiés (notamment aux apprentissages), chambres à plusieurs lits, absence d'espaces verts et d'ouverture sur l'extérieur). Nous en tirâmes aussi la conviction qu'il était indispensable de mettre en complémentarité ce que l'on savait alors du comportement des jeunes autistes lourdement handicapés, de leurs angoisses, de leurs phobies, de leurs besoins, et le cadre architectural extérieur et intérieur qui serait susceptible de les accueillir dans les meilleures conditions de vie possibles.

Un autre aspect de l'élaboration du projet, particulièrement contraignant, fut la difficulté du montage financier. Les crédits accordés par le financeur (1,8 million d'euros) étaient notoirement insuffisants au regard de nos propositions et ne permirent pas de construire l'établissement correspondant en tous points à notre projet, même si l'essentiel put être préservé. Dès l'ouverture, nous avons dû subir un certain nombre de déconvenues quant à la surface utile effectivement construite, à la qualité de la construction, des matériaux et aux aménagements réellement réalisés.

Nous considérons néanmoins le projet comme viable et représentant un indiscutable progrès sur les établissements visités. Un peu plus d'une décennie plus tard, dans le cadre d'un diagnostic très complet réalisé dans le cadre de la contractualisation avec l'ARS, dans le prolongement des évaluations interne et externe, dans la perspective des modifications survenues quant à l'agrément de l'établissement et à l'adjonction d'un SESSAD TED, un nouveau projet architectural était devenu nécessaire. Élaboré de 2013 à 2015, couplé à l'évolution de la structure vers une organisation en « dispositif », c'est un projet pour la réalisation duquel nous avons disposé de moyens qui, sans être exceptionnels, ont été à la hauteur d'un projet ambitieux pour les jeunes. Il prenait en considération les apports les plus récents concernant l'accueil, l'éducation et les soins destinés aux jeunes autistes.

Nous avons voulu vérifier notre hypothèse initiale, l'existence d'un lien organique entre l'architecture et sa destination. Lieu de vie, d'apprentissage et de soin, le bâtiment, ses aménagements et son environnement permettent, favorisent, ou au contraire gênent, et même rendent difficile la mise en œuvre du projet d'établissement...

C'est en grande partie l'enjeu de notre entretien avec Renaud Franchini, directeur de l'Orbize, et du pôle T.E.D., chargé de

conduire le nouveau projet, dont une partie architecturale s'achèvera fin 2016 et permettra de poursuivre l'évolution déjà commencée de l'I.M.E l'Orbize auquel est adjoint un SESSAD spécialisé. Cette évolution se fera ainsi vers un dispositif adapté aux différents accompagnements pour jeunes porteurs d'autisme ou, plus globalement parlant, de troubles du spectre autistique.

## L'entretien

---

### Jean Michel Charles

*Il y a quinze ans, l'établissement, le premier construit dans la région Bourgogne, avait été conçu pour un petit effectif avec un agrément privilégiant l'internat et les adolescents. La DDASS finançait alors vingt-trois places pour dix-huit internes et cinq semi-internes de douze à vingt ans. Pourquoi avez vous considéré cette autorisation comme caduque à l'horizon 2015-2020 ?*

### Renaud Franchini

Après dix ans de fonctionnement et une évolution sensible dans les techniques de diagnostic, d'accompagnement éducatif et des soins destinés aux jeunes porteurs d'autisme que nous accueillons à présent, deux éléments nous paraissent déterminants.

Le diagnostic posé plus tôt doit avoir pour conséquence la possibilité d'accueillir des enfants dès l'âge de huit ans. Le suivi orienté vers la scolarisation précoce et vers des activités professionnelles a conduit à développer un accueil de jour sans toutefois renoncer à l'internat, séquentiel ou non, jusqu'à vingt ans. L'adjonction depuis 2014 du SESSAD spécialisé destiné à maintenir les jeunes en milieu ordinaire avec des suivis différenciés accroît encore la nécessité d'une souplesse dans l'accès à l'accueil de jour dans la durée.

Pour mettre pleinement en œuvre la nouvelle « autorisation » sollicitée dans notre projet et passer à dix-huit places d'hébergement (dont trois réservées au « séquentiel » et onze places d'accueil de jour), il fallait concevoir la construction et l'aménagement d'un véritable *pôle jour*, espace structuré à destination des plus jeunes accueillis très majoritairement en ambulatoire et donnant la possibilité de développer des réponses en termes de « dispositifs » susceptibles d'évoluer avec l'âge et les besoins du jeune.

Notons que l'abaissement de l'âge d'accueil (six ans pour l'ambulatoire, huit ans pour l'internat) a pour conséquence un suivi plus précoce, mais aussi une très grande diversité dans l'accueil des jeunes, jusqu'à l'âge adulte. Si les âges sont différents, les lieux doivent tout autant être différents. Le « rajeunissement » de l'effectif induit ainsi une réflexion sur de nouveaux lieux d'accueil.

**J.M.C. :** *En quoi les modifications de l'autorisation de travaux justifient-elles des interventions allant bien au-delà d'une simple extension des locaux existants ?*

**R.F. :** il devenait difficile se contenter de quelques dizaines de mètres carrés supplémentaires. Nous avons souhaité une véritable évolution, réfléchi en commun avec l'architecte et son cabinet, avec comme base de départ la définition d'un projet immobilier véritablement nouveau et ce pour pallier en particulier l'absence d'un *pôle jour* spécifique. Les professionnels avaient pu en effet observer, au cours des années, que la configuration originelle de l'Orbize, forcément basique, ne répondait plus aux besoins de la population accueillie ni aux activités et aux soins dispensés. Elle entraînait au quotidien une confusion quasi permanente entre lieux de vie et lieux d'activité. Cette inadéquation, devenue structurelle, ne permettait plus aux jeunes de profiter pleinement

de toute la valeur ajoutée apportée par les nouvelles pratiques des professionnels elles-mêmes liées aux formations de haut niveau mises à jour en lien avec les progrès réalisés en matière de connaissance de l'autisme. De surcroît, cette désorganisation générait très souvent l'apparition de troubles supplémentaires et réactivaient des angoisses profondes, faisant obstacle aux progrès que les équipes étaient en droit d'attendre.

Il nous fallait donc, avant de construire, à la fois repenser la question de l'internat et de ses trois unités de vie trop largement polyvalentes et définir, en fonction des apports liés à notre connaissance de l'autisme, une unité dédiée exclusivement aux activités de jour elles-mêmes au cœur de notre projet éducatif.

**J.M.C. :** *L'organisation générale de l'établissement se caractérisait, à l'ouverture en 2003, par la définition de trois pôles situés dans des bâtiments de plain pied reliés entre eux par des « cheminements » matérialisés et faciles à suivre pour les jeunes. On distinguait ainsi :*

- *Un pôle Hébergement comprenant trois unités de vie identiques de six chambres individuelles avec douche et lavabo, et salle commune d'activité et de loisirs (cuisine, coin télé et jeux, ..) ainsi qu'un bloc sanitaire commun également.*
- *Un pôle Jour comprenant à l'origine deux « salles de classe » et des espaces pour les d'activités éducatives et de soins (psychomotricité, arts plastiques, cuisine pédagogique, ateliers d'initiation professionnelle). Un bloc sanitaire commun pour le pôle.*
- *Un pôle administration et soins comprenant, conformément à la réglementation de l'époque, d'une part bureaux, toilettes, salle de réunion, salle du personnel et d'autre part une infirmerie sans séparation avec le cabinet médical et enfin le bureau du médecin.*

*Dix ans après, qu'est-ce qui vous est apparu comme le plus obsolète, dans cette organisation spatiale, qu'est-ce qui justifie un nouveau projet architectural ?*

**R.F. :** Une inadaptation de plus en plus prégnante et gênante entre les lieux que vous venez de décrire et leur destination liée à l'éducatif, aux soins, ou à la vie personnelle des résidents. Nous nous sommes trouvés avec les professionnels dans une indifférenciation des locaux rendant leur travail difficile et diminuant son efficacité. Ainsi, le *pôle hébergement* voyait ses trois unités de vie investies en journée et à tout moment par la totalité des jeunes. Cela créait de sérieux problèmes aussi bien pour les internes dont l'espace intime n'était pas respecté que pour les externes qui séjournèrent dans des lieux qui pour eux étaient vides de tout repère significatif.

L'établissement ne possédait pas de « foyer » de jour, lieu de vie et de détente. La nécessaire occupation par les professionnels des lieux d'activité et de loisirs des internes nuisait à l'efficacité des démarches éducatives posées dans les projets des jeunes. L'intimité indispensable aux chambres individuelles des internes, dans lesquelles chacun pouvait entrer, ne pouvait être respectée ce qui engendrait là encore des pertes de repères, voire des troubles nouveaux.

De même, sur les deux salles de classe prévues, une seule fut finalement utilisée, un seul enseignant étant mis à disposition de l'établissement. Elle ne répondait toutefois à aucune norme. L'espace « classe » ainsi organisé est aujourd'hui totalement dépassé alors que les pédagogies liées aux méthodes comportementales recommandées demandent, pour être efficaces, de la place pour le mobilier et des lieux de rangement ou de présentation accessibles. Il en est de même de la gestion des outils numériques (tablettes, tableau numérique), des pictogrammes, chainages, et autres matériels didactiques utilisés

au quotidien pour favoriser, entre autres, la communication. À cet effet, une salle de classe de trente deux mètres carrés sera installée. Elle prendra toute sa valeur de vrai lieu d'apprentissage tout en conservant celle de lieu « symbolique » de scolarisation. Cette scolarisation sur place qui permet l'interdisciplinarité (orthophoniste, psycho-motricité, enseignant spécialisé) sera chaque fois que possible en lien avec une scolarisation à l'ULIS du collège voisin.

Les trois unités de vie de l'hébergement seront conservées au seul usage des internes de semaine, trois places étant réservées pour le séquentiel ou le ponctuel (SESSAD), le répit des parents, voire l'organisation des week-ends ou encore dans le cadre de l'application du « Zéro sans solution ». Leurs aménagements seront revus pour donner une plus large place à la communication. Quinze chambres donc demeurent exclusivement vouées à l'internat.

Les chambres individuelles (caractéristique qui avait fait l'objet d'une discussion serrée avec le financeur), représentaient en 2003 une innovation importante pour les établissements médico-sociaux. Ce choix demeure aujourd'hui très positif pour l'éducation des jeunes et le respect de leur intimité et de leur vie affective. Leur aménagement est standard (douze m<sup>2</sup>) avec un espace conçu cependant sans trop de possibilités de personnalisation du mobilier (douche, lit, table, bureau, chaise). Les sanitaires collectifs pour chaque unité dans leur disposition actuelle ont été réaménagés avec une baignoire mieux dimensionnée (problèmes d'accès pour des jeunes sans autonomie ou en surpoids).

Les questions d'hygiène gardent leur importance (incontinence, sexualité,...) et nécessitent une écoute et des compétences, permettant, dans cet environnement, le respect de la personne et de sa dignité.

**J.M.C.** : *Quelles observations et critiques pouvez-vous faire sur la répartition des espaces individuels et collectifs tels qu'ils avaient été délimités dans le projet 2001-2003 ?*

**R.F.** : Pour des raisons de contraintes financières, amenant à restreindre les superficies bâties prévues dans le projet originel, la répartition prévue (jour, hébergement, soins) n'a pu être véritablement appliquée. En conséquence, les unités de vie sont trop souvent utilisées toute la journée par les jeunes et les professionnels. L'espace n'est plus « dédié » de manière significative à une activité, ce qui entraîne une certaine confusion sur la fonction du lieu et crée une angoisse par rapport aux schémas des jeunes ainsi que des difficultés de repérage dans l'espace ainsi que dans le temps qui rythme et structure leur journée. La solution proposée a été la construction d'un nouvel espace jour enfin clairement identifié et discriminant nettement les activités de jour. Le nouveau bâtiment en construction lui sera entièrement dédié.

**J.M.C.** : *Quelles observations et remarques feriez-vous sur les lieux d'apprentissages scolaires et professionnels et leur utilisation ?*

**R.F.** : L'unité de jour comprenait, dans le plan 2001, deux « classes » (unités d'enseignement) susceptibles d'accueillir six élèves chacune complétées par des salles d'activités spécifiques (arts plastiques, ateliers). Une seule « classe » fut finalement utilisée, accueillant pour des temps limités de quatre à six élèves. Le turn-over important des enseignants contribua à distendre les liens entre activités d'apprentissages scolaires et activités à visées préprofessionnelles qui occupaient naturellement l'espace laissé libre. On n'envisageait toutefois pas que ces activités soient systématiques et fassent l'objet d'une programmation dans la durée. On avait donc, pour occuper l'espace, des réponses

liées aux activités du moment, proposées comme des séquences ponctuelles, non contraignantes, et programmées dans le temps. L'occupation de tel ou tel espace était relativement imprévisible. Ce ne peut plus être le cas aujourd'hui.

**J.M.C.** : *Comment envisagez-vous l'évolution des lieux d'apprentissage et d'éducation et quels dispositifs prévoyez-vous de développer ?*

**R.F.** : Les méthodes que nous nous efforçons d'appliquer et qui font l'objet d'une analyse et d'une évaluation très précises des équipes pluri-disciplinaires (enseignant, éducateurs, rééducateurs, psychologues et neuro-psychologue, médecin), nécessitent pour le jeune un emploi du temps très rythmé, le sollicitant pour qu'il devienne acteur de son processus d'apprentissage notamment pour intensifier la communication et fixer des repères temporels et spatiaux. À ces activités d'apprentissage s'ajoutent, le plus souvent à l'extérieur, des activités physiques, artistiques, ou de vie sociale. D'autre part, on a développé, aussi largement que possible pour les jeunes et adultes, les activités pré-professionnelles à l'interne ou à l'extérieur sous forme de « stages » limités dans le temps mais accomplis autant que possible en milieu ordinaire (aides à l'entretien de la vigne chez un viticulteur, aide aux travaux de la ferme, entretien d'espaces verts, journées en ESAT (en pensant à une éventuelle admission),... Le projet personnel du jeune s'oriente, c'est du moins notre souhait, vers la préparation de sa vie d'adulte. En parallèle, Les activités au sein de l'établissement constituent une première approche ou une initiation (entretien des jardins de l'IME, soins aux animaux dans la mini-ferme, cuisine, activités techniques). Elles pourront être organisées dans les locaux restructurés du *pôle jour*. Si quelques activités physiques sont proposées dans le cadre de la nouvelle salle de psychomotricité, il ne paraît pas souhaitable

que l'établissement offre celles qui sont habituellement les activités proposées à l'extérieur. Les jeunes font du sport dans les installations municipales ou intercommunales, en milieu ordinaire. Comme il faut prévoir pour certains des activités à encadrement un pour un, tous les locaux disponibles sont à un moment ou un autre utilisés pour des actes médico-éducatifs.

**J.M.C.** : *L'infirmerie et les espaces destinés aux médecins avaient fait l'objet de remarques assez négatives lors de la visite diagnostique de l'A.R.S. en 2012. Quelles dispositions ont été prises ?*

**R.F.** : Il nous a été demandé en effet de revoir l'organisation du *pôle soins* et de le différencier nettement des locaux liés à l'administration. Le bureau des médecins (généraliste et psychiatre) et l'infirmerie se situaient dans une continuité spatiale, avec des portes de communication entre les espaces. La capacité d'accueil de l'infirmerie était insuffisante pour un séjour dépassant quelques heures et l'agencement ne permettait pas la confidentialité nécessaire. Là encore, les contraintes budgétaires avaient été fortes, et on avait abouti à des locaux qui, encore conformes aux normes en 2003, ne le sont plus depuis plusieurs années.

L'idée mise en œuvre a été de créer un lieu identifié avec des espaces bien séparés entre, d'une part un cabinet médical (consultations somatiques) avec bureau pour l'infirmière et le médecin, et d'autre part un local d'infirmerie pouvant accueillir deux patients pour un séjour plus long et nécessitant des soins. L'organisation des deux espaces, nettement séparés, permet aussi de résoudre la question des médicaments, de la sécurisation du lieu qui leur est destiné et de l'organisation de leur distribution.

Cependant, il n'a pas été possible d'adjoindre à l'ensemble médical une chambre de contention dont l'usage –sous contrôle médical– aurait pu s'avérer utile en cas de crise mettant en danger le jeune

lui-même. La conjoncture s'est révélée très défavorable aussi bien pour la présence de médecins psychiatres dans l'établissement que pour un accueil aux urgences psychiatriques.

**J.M.C.** : *Quels autres aménagements se sont imposés pour accompagner l'évolution des réponses apportées par l'établissement ?*

**R.F.** : La transformation des espaces d'éducation et de soins a eu pour conséquence celle des locaux administratifs et logistiques, et celle des locaux destinés aux personnels. Les espaces libérés, par exemple par la création d'une salle de psycho-motricité dans le nouveau *pôle jour*, peuvent être requalifiés et apporter plus de confort. Salle de réunion, salle du personnel, bureau comptable, bureau de chef de service, etc. ont pu être reconfigurés.

Ces opérations peuvent se dérouler sans trop de gêne, en même temps que la construction du nouveau *pôle jour* pour peu que le planning des travaux soit respecté.

**J.M.C.** : *Lorsqu'il a ouvert en 2003, l'Orbize nous apparaissait comme un prototype, prenant en considération une lecture raisonnée des connaissances scientifiques alors admises sur l'autisme. L'architecture de l'établissement se voulait accompagnatrice et facilitatrice pour les jeunes accueillis, dans l'accomplissement des démarches d'éducation et de soin liés à leurs projets. Avez-vous recherché à nouveau, en rédigeant le nouveau projet immobilier, une adéquation entre les locaux et les connaissances actuelles en matière d'éducation et de soins apportés aux jeunes porteurs de troubles du spectre autistique ?*

**R.F.** : Avant même le diagnostic de 2012, l'équipe avait conscience des difficultés liées à la mise en place de nouvelles pratiques dans un cadre qui devenait, en termes de locaux, inadapté à ses fonctions et difficile à lire par les professionnels.

Ce qui était identifié pouvait se résumer ainsi :

- Une difficulté de plus en plus grande à respecter la différenciation indispensable des lieux de vie et d'activités afin d'accueillir d'une manière conforme à leurs besoins des jeunes de huit à vingt ans (voire plus si l'on tient compte de ceux relevant de l'amendement Creton) ;
- Une difficulté à pouvoir aménager des espaces d'activités exigeant des lieux parfaitement spécifiés pour les emplois du temps « chainés » par exemple ;
- Une difficulté à rendre opérationnel le dispositif permettant toutes les combinaisons d'accueil des jeunes du SESSAD ou de l'accueil de jour lorsque le besoin de nuit en internat, ou de répit pour les parents (ou le jeune !) se fait sentir ;
- Une difficulté à pouvoir disposer d'espaces dédiés à la pratique d'activités telles que la classe, la psycho-motricité, la musico-thérapie ou l'art-thérapie, ou simplement la détente dans la journée.

Dans le « nouvel » établissement, les espaces identifiés n'auront pas vraiment changé, mais ils ne seront plus perturbés par des utilisations inadéquates. L'établissement d'un planning de mise à disposition des différents lieux d'activité sera à nouveau possible. Dans le « nouvel » établissement, les circulations entre les pôles seront maintenues de manière à ce que l'appropriation fonctionnelle des espaces puisse se faire en fonction des besoins des résidents ou des jeunes accueillis en ambulatoire. Le nouveau bâtiment, relié certes par un passage couvert aux unités de vie comme aux salles de réunion et à l'administration, affirmera sa spécificité dans ses trois cents mètres carrés, comprenant :

- salle de classe (pour douze élèves maximum),
- foyer de vie et détente
- arthérapie
- salle de psychomotricité
- salles d'activité des petits (jusqu'à douze ans)
- bureaux des outils visuels (PECS, ABA)
- Bureaux du psychologue et du neuro-psychologue
- Bureau de la coordonnatrice
- Sanitaires.

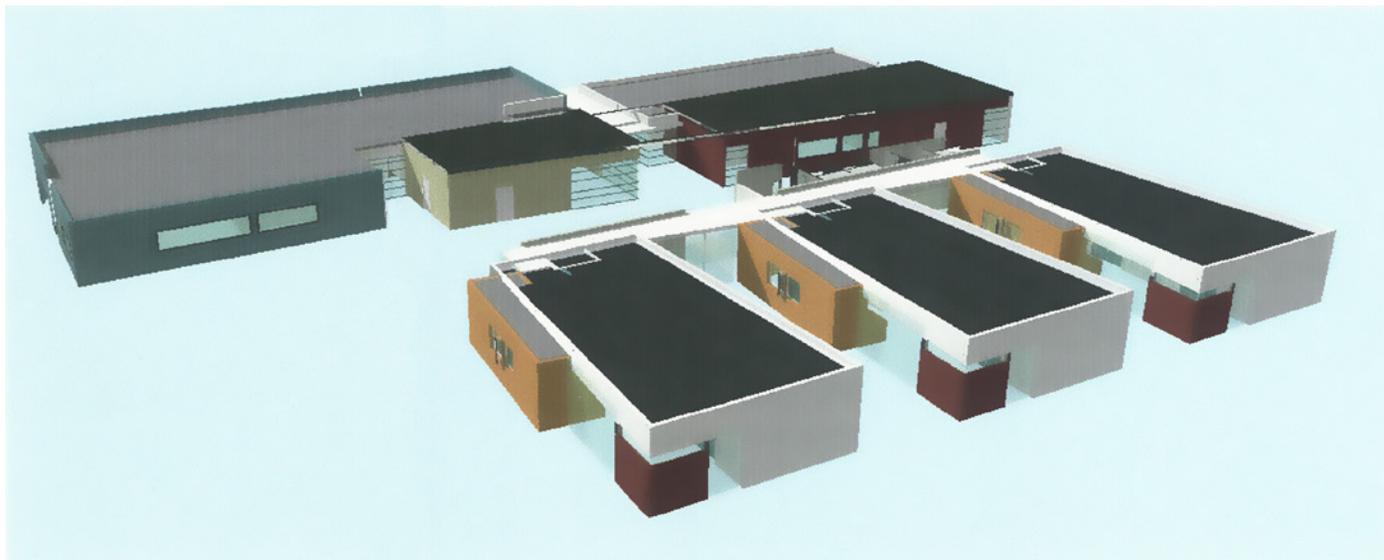
Dans le même temps, les espaces libérés dans le pôle administration et soins auront été reconfigurés comme on l'a dit.

**J.M.C. :** *Quelles directions de travail avez vous proposées à l'architecte pour la conception du nouveau bâtiment et son harmonisation avec les anciens?*

**R.F. :** Le cabinet d'architecte avec lequel nous travaillons est familier de ce type de démarche et ses propositions sont venues en réponse à notre cahier des charges.

Le nouveau bâtiment s'inscrit sans rupture dans l'ensemble. Grâce aux moyens alloués et à une bonne appréciation des coûts d'objectifs, nous avons également pu rénover les façades, boiseries, peintures de la totalité de l'établissement. Cela donnera une unité et une harmonie à l'ensemble dont le principe de départ, l'organisation en « pôles » dédiés à la réponse adaptée aux besoins, demeure tout à fait pertinent.

Image de synthèse de l'établissement (2003)



Vue satellite  
avec nouveau pôle

# Plan de masse de l'établissement avec nouveau pôle

LEGENDE RESEAUX EXISTANTS	LEGENDE ESPACES EXTERIEURS
—■— RESEAU EP EXISTANT	—■— EMPIRE PERMIS DE CONSTRUIRE
—○— RESEAU FU EXISTANT	● ARBRES EXISTANTS A CONSERVER
—□— RESEAU EDF EXISTANT	● ARBRES A PLANTER
—◇— RESEAU GDF EXISTANT	■ MAIRS EXISTANTES A CONSERVER
—x— RESEAU TELEPHONE EXISTANT	■ ESPACES VERTS
—○— RESEAU EAU POTABLE EXISTANT	■ BANDS D'APPYLONGES AU PIED DU BATIMENT
LEGENDE RESEAUX PROJETES	LEGENDE ESPACES EXTERIEURS
—■— RESEAU EP A CREER	■ CHEMINEMENTS PAVES EN BETON DESACTIVE
—○— RESEAU FU A CREER	■ SOIRS ET PARCOURS EN ENLUMINE
—□— RESEAU EDF A CREER	■ PARKING EN STABULIS COMPACT
—◇— RESEAU GDF A CREER	■ AIRE EN BETON
—x— RESEAU TELEPHONE A CREER	
—○— RESEAU EAU POTABLE A CREER	



chambaud architectes  
5 rue de la République - 71200 Mâcon  
contact@chambaud-architectes.com

PEP71 - EXTENSION IME ORBIZE  
71100 SAINT REMY

PLAN DE MASSE  
ENSEMBLE

Prise: PC  
Echelle: 1/500  
Date: 19 NOVEMBRE 2015

PC2A



# VARIA

# Une Plateforme d'Accompagnement à l'Inclusion Professionnelle (PAIP du Rectorat de Toulouse) pour l'insertion professionnelle de jeunes adultes handicapés

---

**Nathalie Bepmale**

(Doctorante en psychologie sociale, Coordonnatrice PAIP)

**Frédéric Detchart**

(Inspecteur-Conseiller Technique ASH)

## Constat

---

En 2011, le Rectorat faisait le constat que :

- trop peu d'élèves handicapés poursuivaient leur scolarité en seconde générale ou technologique ;
- trop peu d'élèves handicapés ayant pourtant les capacités cognitives avaient la volonté de poursuivre leurs études à l'université ou dans le cadre d'une grande école ;
- bon nombre d'élèves handicapés se retrouvaient en difficulté d'insertion professionnelle à l'issue de leur formation

professionnelle en milieu scolaire. Le constat allait plus loin concernant ces élèves : la majorité d'entre eux étaient à la maison, très isolés, sans activité et perdaient les compétences acquises...

S'agissant de ces derniers, ce sont principalement des élèves dont les troubles importants des fonctions cognitives ou des troubles psychiques ont compromis les relations à l'apprentissage mais qui acquièrent cependant des compétences professionnelles soit en formation scolaire soit en inclusion individuelle et souvent avec l'appui de dispositifs collectifs tels que les ULIS (Unité Localisée d'Inclusion Scolaire).

À l'issue de leur formation initiale, l'insertion professionnelle de ces jeunes adultes (porteurs de déficience intellectuelle, d'autisme, de troubles sévères des apprentissages ou de troubles psychiques) reste difficile.

## Analyse du constat

En 2011, l'équipe ASH (Adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés) académique a mené une enquête de suivi de cohorte des premiers élèves handicapés confrontés au marché de l'emploi. Les résultats étaient très décevants au regard des compétences professionnelles acquises par ces jeunes. Il s'avérait que :

- **C'est un public nouveau et méconnu** pour les organismes prescripteurs du droit commun (Pôle emploi, Cap emploi et Mission Locale). Ce public se voit souvent stigmatisé par l'attribution, au regard de son handicap, de croyances collectives appelées stéréotypes.
- **C'est un public fragile par rapport à l'emploi** : il concentre des variables communes dans le domaine de l'insertion professionnelle qui préfigurent les publics les plus éloignés de l'emploi et freinent l'insertion professionnelle (public jeune, faiblement qualifié *infra* V, V et IV, en situation de handicap). Tous ces jeunes sont définis par ces trois variables auxquelles s'ajoutent très souvent une, voire deux autres : le chômage de longue durée (plus d'un an de recherche d'emploi) et les difficultés sociales.
- **Les Techniques de recherche d'emploi sont inadaptées à ce public.** Le triptyque *Curriculum Vitae/Lettre* de motivation et entretien d'embauche demandent des compétences qui ne sont pas forcément leurs compétences premières. Rendre accessible le monde professionnel commence par modifier les moyens de recrutement pour certains jeunes.
- Les deux réseaux (insertion et handicap) qui concernent ces jeunes sont **des réseaux complexes**. Le paysage varie selon les territoires. L'inclusion professionnelle est aussi sensible aux inégalités de territoire. Les jeunes et leurs familles se sont trouvés totalement « perdus ».
- Cette raison a fait notamment apparaître un point important, celui **des inégalités sociales** : les réponses des familles à cette rupture forte du parcours de leurs enfants (enfant à la maison) vont de l'arrêt de l'activité professionnelle par l'un des parents (afin de pouvoir gérer l'avenir de leur enfant) au recours à ce jeune adulte à la maison pour garder les autres enfants, aider à la cuisine et au ménage de la maison.
- Les jeunes ont tous ressenti **un grand isolement social**. Ils étaient en difficulté pour organiser des rencontres avec leurs pairs et trouver des occupations informelles. Certains d'entre eux ont développé des conduites addictives (substances, jeux vidéo, alimentation...)
- Un constat supplémentaire et commun à un grand nombre de jeunes est la difficulté liée à **une mobilité difficile** pour des raisons différentes : soit les jeunes ont des difficultés

d'autonomie de déplacements, soit ils habitent en zone rurale, soit les transports en commun ne couvrent pas l'accès à l'entreprise au regard notamment des horaires de travail.

- Ces élèves ont acquis des compétences à force de travail et de volonté ; une rupture de parcours a pour conséquence directe la **perte rapide de compétences**.
- Quant aux jeunes en recherche d'emploi, **aucun d'eux ne bénéficiait d'un accompagnement de la Mission Locale ou de Cap Emploi**. Pour ceux dont les parents étaient présents, ils étaient inscrits à Pôle Emploi et l'actualisation posait des difficultés pour certains. Pour autant, on notait que ces jeunes avaient le souhait de travailler **en milieu ordinaire de travail** et voulaient aussi poursuivre leur formation.

## Des points complémentaires d'analyse

Le travail de l'équipe ASH académique durant les deux dernières années a mis en exergue des points délicats pour les jeunes qui poursuivent une formation après la sortie du lycée ou qui cherchent à trouver leur premier emploi.

- Le **besoin d'un accompagnement humain qui n'est plus pris en compte dès que le jeune quitte l'Éducation Nationale**. Cela touche les études supérieures, les apprentis au sein des CFA, les jeunes formés au sein des *OF (organismes de formation)* dans le cadre de contrat de professionnalisation. On constate enfin que, hors situation d'apprentissage scolaire, les jeunes ont besoin de « coaching » lors de la prise d'un poste en entreprise par exemple.
- **L'apprentissage** pour lequel l'Etat, le FIPHFP (fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique), l'AGEFIPH (Association de gestion du fonds pour

l'insertion des personnes handicapées) favorisent la signature de contrats d'apprentissage pour les élèves en situation de handicap. Les textes, pour l'heure, sont très flous concernant les Travailleurs Handicapés, comme par exemple en ce qui concerne les dérogations au temps plein (35h), obligatoire normalement pour un apprenti. Or, pour la majorité des publics suivis par la PAIP, l'aménagement du temps de travail est une des premières solutions mises en œuvre pour rendre le poste accessible au jeune. Dans ce cadre-là, nous expérimentons le « bricolage ingénieux » dont parle Serge Ebersold (Serge.ebersold@inshea.fr) et l'engagement de personnes (au sein de la DIRECCTE (direction régionale des entreprises, de la concurrence, de la consommation, du travail et de l'emploi) et des RH par exemple) pour rendre le projet possible.

- Pour terminer sur les problématiques de formations, **des difficultés se posent quant à la mise en œuvre des préconisations des MDPH** notamment en matière d'aménagements des examens. Cet aspect est bien « huilé » au niveau des examens de collège et lycée mais reste à construire dans tous les autres lieux de formation, hors formation initiale de l'Éducation Nationale. Il apparaît que la présence d'une aide en lecture-écriture ou parfois d'aménagements du temps lors des épreuves en CCF (Contrôle en Cours de Formation) –ou parfois même lors d'épreuves finales– s'avèreraient nécessaires.
- **Pour ce public, la réponse à des offres d'emploi n'est pas l'accès à l'emploi privilégié**. La recherche de contrat demande un temps très important et une approche différente de celle pratiquée de manière générale au niveau de l'insertion : l'adulte accompagnant va être médiateur, en s'appuyant sur des compétences montrées aux employeurs lors de périodes

de stages et son rôle peut aller jusqu'à proposer une fiche de poste adaptée aux compétences du jeune alors même qu'aucun emploi n'était à pourvoir au début du stage.

## Une tentative de réponse

Le rectorat de Toulouse, soutenu par la DIRECCTE et la Région, en réponse à l'ensemble des difficultés rencontrées par les jeunes handicapés dans leur désir d'insertion professionnelle, a proposé la création d'une instance d'appui à celle-ci. Elle est dénommée « Plateforme d'Accompagnement à l'Inclusion Professionnelle » (PAIP). Deux personnes y travaillent aujourd'hui à temps plein. Notre ambition est d'aider le public présenté ci-dessus à trouver un emploi en milieu ordinaire de travail et ce en **repérant, utilisant, coordonnant et complétant l'offre existante du droit commun et en partenariat.**

La finalité de cet accompagnement multi-partenarial et de médiation est de permettre au jeune, en tenant compte de sa pathologie, d'entrer en contact avec les entreprises, et de montrer ses compétences à des employeurs potentiels au sein du milieu ordinaire de travail.

L'organisation des missions de la PAIP prend appui sur 3 principes :

### Principe 1 :

**Anticiper la sortie du système scolaire des élèves handicapés scolarisés en ULIS** (Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire)

Objectifs :

- Permettre une montée en compétence des coordonnateurs des ULIS de lycée professionnel afin de faciliter le lien vers l'emploi (notamment par une poursuite de formation en apprentissage) des élèves formés avec l'appui de l'ULIS.

- Faciliter les liens entre les coordonnateurs et les organismes du droit commun par le passage d'informations et l'implication du rectorat, via la direction ASH académique et la Plateforme d'Accompagnement à l'Inclusion Professionnelle (PAIP) dans les rencontres entre différents organismes sur le territoire académique (AGEFIPH, Région, CFA, CFAS (Centre de Formation des Apprentis Spécialisés), DIRECCTE...).

### Principe 2 :

**Accompagner et coordonner les projets individuels des jeunes adultes sortis des ULIS**

Objectifs :

- Coordonner les projets des jeunes (famille, organisme de formation, services de soins, coordonnateur d'ULIS...). Cette coordination prend la forme de communications téléphoniques, de mails mais aussi de réunions ;
- Soutenir l'orientation si besoin en lien avec les CIP (prescripteurs et/ou services de soins...) La plateforme fait du lien entre les besoins des jeunes, les prescripteurs (CAP Emploi, Pôle Emploi et Missions Locales...) pour la mise en œuvre du parcours vers l'emploi (prescriptions de prestations ponctuelles spécifiques de l'AGEFIPH (PPS), prescriptions de formations rémunérées ou non...);
- Suivre les formations (continue ou initiale) (aide à l'adaptation pédagogique, information des formateurs) ;
- Soutenir psychologiquement les jeunes adultes (réassurance, gestion des émotions, aide aux relations –équipe, hiérarchie...–, gérer son handicap au travail...) des jeunes adaptés aux besoins des différents parcours (recherche d'emploi, formation, début de contrat et en emploi) ;

- Mettre en relation les employeurs et les jeunes adultes : recherche de lieu de stage, aide à la recherche de lieu de stage, accompagnement et suivi des démarches et des stages, évaluations ;
- Négocier les contrats de travail (notamment avec le secteur public grâce à l'appui du rectorat).

### Principe 3 :

#### Développer la plateforme PAIP

Objectifs :

- Informer des besoins spécifiques de ce public dans l'accompagnement vers l'emploi auprès des dispositifs d'insertion professionnelle du droit commun (pôle emploi, cap emploi, mission locale).
- Identifier les écarts entre la réalité de l'accompagnement actuel et les besoins exprimés ci-dessus.
- Présenter ces constats à des organismes financeurs (ARS, AGEFIPH, région, DIRECCTE, FIPHFP...).
- Elaborer des réponses à des appels à projet pour les financements de personnes accompagnateurs de vie professionnelle.
- Favoriser l'accueil des public d'ULIS dans les Organismes de Formation (GRETA, AFPA ou autre) et dans les CFA alors que les possibilités d'accompagnement à la formation sont différents des ULIS (fin de prises en charge des SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile) et hôpital de jour ; fin des possibilités d'obtention d'AVS (Auxiliaire de Vie Scolaire)...)
- Diffuser l'information au niveau régional et national. Cette problématique s'étend au-delà des frontières de la région. Un travail commun à partir de notre expérience est à encourager.
- Développer des liens avec des employeurs potentiels pour faciliter la création de parcours d'insertion réussis. Ces rencontres

ont abouti à des engagements de partenariat (plus ou moins avancés selon les structures, mais les contacts sont été pris) afin de valider un ou deux parcours qui serviront à modéliser pour d'autres situations (Région, Centre de gestion de la Haute Garonne, mairie de Toulouse, Airbus, CAM (Centre Audiovisuel Multimédia)). Ce travail doit être poursuivi. L'engagement du rectorat est un vrai appui à ces partenariats.

- Inscrire la PAIP dans le paysage toulousain de l'insertion professionnelle mais aussi dans celui du handicap (Entreprises adaptées, CRIC (Centre de Rééducation des Invalides Civils), plateforme DYS...). Ce travail est à poursuivre étant donné la densité des organismes existants. L'objectif est d'être de plus en plus opérationnel au niveau des ressources de la plateforme, de faciliter les parcours au sein de l'ensemble de ces structures en fonction des besoins. Les démarches seront facilitées par le repérage et la constitution d'un réseau d'intermédiaires.

### Les premiers résultats

Rappelons que si l'Éducation Nationale s'est emparée de cette question, c'est parce de plus en plus de ces élèves réalisent leurs parcours de formation dans les classes ordinaires des écoles, des collèges puis des lycées professionnels avec le soutien d'enseignants spécialisés et d'AVS. Ils obtiennent des diplômes (CAP ou bac pro) ou des attestations de compétences professionnelles (validation partielles des compétences appartenant au référentiel de l'examen visé). Les premiers résultats de cet accompagnement individualisé sont très encourageants. Sur les soixante six jeunes suivis, plus de la moitié ont sont en insertion professionnelle : en apprentissage, en CCD et en CDI.

## Situation actuelle des jeunes adultes



### En conclusion

De notre point de vue, le changement de regard impulsé par l'évolution de la définition internationale du handicap et par les différentes politiques inclusives scolaires doit maintenant s'inscrire dans la Cité, en commençant par tous les acteurs de l'emploi. L'enjeu est de permettre à ces jeunes citoyens en situation de handicap de réaliser leur projet qui est de travailler en milieu ordinaire de travail.

Si l'ambition de scolarité de tous ces élèves suppose la mise en œuvre d'une école inclusive, capable de tenir compte des besoins

individuels et d'avoir une réponse adaptée, tant au niveau de l'accès aux apprentissages qu'à celui de la vie collective, il reste que tout cela serait réduit à néant si la société ne poursuivait pas le travail engagé à l'école, c'est-à-dire en permettant aux jeunes handicapés d'accéder à un emploi, en premier lieu en milieu ordinaire, un emploi qui réponde aux caractéristiques de la personne handicapée, un emploi adapté et évolutif.

**Il n'y aura pas d'école inclusive sans une société inclusive.**

# Partenaires

# PRISME, un concept novateur de Palette Ressource pour l'Inclusion Socio-Médicale et Expérimentale

---

C. Dupas,

Présidente de Trisomie 21 France

R. Leblanc, directeur de l'Association GLEIST 21 de Mayenne

*PRISME ou la recherche de réponses à l'émergence actuelle d'une volonté de construire de nouvelles formes d'accompagnement de la personne dans les territoires*

Historiquement, Trisomie 21 France a toujours eu comme objectif premier la participation des personnes en situation de handicap au milieu ordinaire.

Aujourd'hui, nous sommes fortement et résolument engagés dans la transition vers une société inclusive, une société dans laquelle chacun a accès à tous les espaces du droit commun sans discrimination. Or la transition vers une société inclusive pose la question des choix et donc de la nécessité de disposer

d'alternatives afin de créer les conditions d'accès au droit commun pour toutes les personnes en situation de handicap, indépendamment de leur condition et de leur âge.

Notre engagement repose sur la conviction que la personne en situation de handicap est avant tout et indiscutablement un citoyen. Le citoyen est celui dont l'appartenance à la Cité se fonde sur le libre exercice de l'ensemble des droits. Le citoyen agit et participe. En conséquence, penser la citoyenneté des personnes en situation de handicap, c'est d'abord penser la désinstitutionnalisation. À partir de là, il devient possible de considérer la vie de la personne en termes dynamiques dans un système d'environnements multiples et évolutifs.

En effet, il s'agit d'en finir avec la culture d'intégration qui véhicule une vision figée et centrée sur la personne et ses incapacités. Il est indispensable désormais de développer une culture d'autodétermination, de participation et de représentation.

La personne est citoyenne, et en tant que telle, elle doit être accompagnée dans un positionnement de « décideur de sa vie ». Ainsi, son expertise sur sa vie, ses choix, et aussi sur l'évaluation de ses besoins doit être reconnue.

Pour être acteur citoyen, chaque individu doit en avoir les opportunités, la liberté et le pouvoir. Des opportunités doivent être disponibles dans les environnements de la personne à égalité avec tous. La liberté et l'égalité sont inscrites dans la loi, dans une égale liberté d'exercice des droits. Quant au pouvoir, il doit être développé et reconnu à la fois par la personne elle-même et par ses environnements.

Le changement de culture qui est en jeu nécessite une évolution importante des pratiques.

Dans cette perspective, Trisomie 21 France met aujourd'hui en œuvre sur plusieurs territoires de nouvelles modalités d'accompagnement au plus près des choix et des besoins des personnes dans le cadre d'un concept dénommé PRISME (Palette Ressource pour l'Inclusion Socio-Médicale et Expérimentale) élaboré et d'abord expérimenté par le Geist Mayenne.

PRISME valide l'idée de la restructuration de notre offre de réponses en palette ressource, animée de valeurs et de postures professionnelles nouvelles (exemple de la réflexion du Geist Mayenne développée ci-après). PRISME résulte de la nécessité de trouver de réelles alternatives afin de faciliter l'accès aux dispositifs de droit commun et s'inscrit dans les préconisations actuelles, comme celles du rapport « zéro sans solution » de D. Piveteau ou du rapport Vachey-Jeannet qui pointe la nécessité de mettre en place des procédures de fluidification et de coordination des parcours des personnes. PRISME promeut l'idée que les services médico-sociaux peuvent se réorganiser en dispositifs ressources pour chaque acteur du projet, selon les besoins de

chacun, pour une meilleure prise en compte du parcours de la personne. Afin d'apporter des réponses ajustées, il s'appuie sur les principes de coopération, de transfert de compétences et de renforcement permanent du pouvoir d'agir. Le développement du pouvoir d'agir doit se faire à plusieurs niveaux : la personne d'abord, la famille, les environnements ensuite. Il doit pouvoir être mobilisé par tous les acteurs, y compris par les pairs. PRISME vise à soutenir et augmenter la capacité des personnes et des familles à être acteurs de leurs projets et à entrer dans une recherche active et inventive de solutions en dehors des services. Il vise à éviter le recours systématique au secteur médico-social et à éviter les effets filières puisque PRISME s'appuie sur les ressources de droit commun disponibles dans l'environnement des personnes. Il s'agit donc de réorienter l'action des services médico-sociaux vers l'appui aux environnements de droit commun en mettant à leur service des ressources humaines et techniques.

Il est donc évident que PRISME inverse la logique de l'offre de service existante pour passer à une logique de réponse à la demande et surtout une logique d'accès aux droits en priorisant toujours les parcours en milieu ordinaire.

En termes d'accompagnement, il s'agit de rendre possible la démarche d'autodétermination de la personne, afin que celle-ci ait la possibilité et la capacité de faire des choix la concernant, en conscience. La notion d'autodétermination concerne tous les âges de la personne, quelle que soit la déficience. Il est ainsi nécessaire de travailler à l'émergence du projet de vie, à son élaboration et à sa formulation. Le projet est alors à considérer comme multiple et évolutif selon les choix proposés et les situations de vie. Il prend obligatoirement en compte les désirs, les envies, les choix de la personne. D'un point de vue écologique, l'autodétermination peut être conceptualisée comme le produit d'interactions variables

entre les personnes et les multiples environnements dans lesquels elles évoluent.

L'accompagnement ne peut donc être considéré qu'en termes de coopération et d'interactions avec et entre ces environnements et sa cheville ouvrière est l'interlocuteur unique : le médiateur de parcours inclusif.

L'action SUR, DANS et AVEC les environnements devient donc primordiale. Ce qui signifie que tous les acteurs du milieu ordinaire doivent pouvoir être en capacité de prendre en compte les personnes en situation de handicap. Ces actions vont s'effectuer d'abord sur le mode du transfert réciproque de compétences ou d'expertises, entre la personne et ses environnements et entre les environnements : tous les acteurs du droit commun doivent être mis en position de développer les compétences nécessaires à la prise en compte des personnes en situation de handicap. Il est donc indispensable de renforcer leur sentiment de confiance et de susciter le désir d'être auteurs et acteurs de l'accompagnement. En un mot, il faut créer un sentiment de légitimité. En effet, par définition, le droit commun est légitime pour répondre à tous. L'accès à tous les services sans discrimination est dès lors possible.

PRISME amène ainsi à considérer le projet de la personne dans une perspective environnementale tout en promouvant l'accessibilité universelle et la facilitation. C'est à ces conditions que nous parviendrons à bâtir une société inclusive et solidaire.

**Une démarche de mise en œuvre du concept : L'exemple du cheminement de l'Association GEIST 21 Mayenne**

## Introduction

L'ajustement de l'organisation des réponses au regard du changement de paradigme évoqué nécessite et nécessitera une inscription dans le temps.

Les innovations proposées par les associations issues des années 1975 ont permis l'émergence de services médico-sociaux nouveaux au fur et à mesure de l'avancée en âge des générations qui ont notamment bénéficié des premiers pas du processus intégratif avec la création des classes intégrées et des SESSAD.

Il aura fallu au moins trente années d'évolution pour que la règle soit celle de « l'intégration » pour les personnes en situation de handicap, avant d'envisager, si besoin seulement, une réponse en établissement spécialisé, qui était la seule offre de réponse avant les années 1970.

La philosophie inclusive oblige à repenser nos modèles, nos représentations et faire offre de réponses nouvelles, en accord avec la nouvelle demande sociale. Or, si la création des services de type SESSAD, SAVS et SAMSAH a pu être réalisée à côté des établissements existants (au moins dans la première phase d'histoire de création de ces services), il en est et il en sera autrement aujourd'hui et demain compte tenu des contextes financiers difficiles du moment et sans aucun doute de manière durable.

Il faut donc être créatifs et imaginer une transformation des établissements et services existants pour créer une offre à la carte pour les personnes et les familles.

Le principe de la mutualisation des moyens, première logique recherchée lorsqu'on aborde la réflexion sous un angle purement économique, ne suffit pas, si l'on veut véritablement être en plein accord avec les valeurs énoncées du projet ambitieux d'une société inclusive.

Il s'agit bien de comprendre les enjeux d'une telle évolution et leurs conséquences, à savoir : avoir tout d'abord un contrat de vision commun, une conviction des nécessaires adaptations des systèmes et des postures professionnelles mises en œuvre depuis de nombreuses années et centrées sur une approche médicale du handicap.

GEIST 21 Mayenne a souhaité s'inscrire de manière volontaire, volontariste même, dans cette dynamique en transformant son offre de service à partir des services déjà existants tout en expérimentant de nouvelles réponses qui devront trouver place demain dans le panel des outils au service de l'inclusion.

## L'association GEIST 21 Mayenne

GEIST 21 Mayenne est une association née en 1981 en plein accord avec les valeurs portées par la loi de 1975 au travers du concept « d'intégration ». Elle a initialement centré son action pour un public concerné par la trisomie 21, puis l'a progressivement étendue en direction d'un public concerné par la déficience intellectuelle au sens large, et plus récemment à des personnes souffrant de troubles psychiques.

GEIST 21 Mayenne a été un acteur d'innovation permanente au sein du département avec une place reconnue par les divers partenaires dans cette capacité à développer des réponses en accord avec l'évolution de la demande sociale. (création des classes intégrées en écoles primaires, puis en collège, développement de réponses sur « la transition » (16-25 ans), puis développement de réponses en lien avec l'insertion par le travail et l'habitat et aujourd'hui labellisées dans des cadres juridiques (services médico-sociaux de type SAVS et SAMSAHs).

GEIST 21 Mayenne est aujourd'hui une organisation qui avec ses 80 salariés, accompagne 350 personnes en situation de handicap à tous les âges de la vie.

Elle gère :

- un SESSAD (97 places) bâti autour de 3 unités fonctionnelles (déficience intellectuelle) : une unité 0-6 ans (éducation précoce) 19 places ; une unité 6-16 ans (enfants fréquentant majoritairement des CLIS ou ULIS) 38 places ; une unité 16-20 ans intégrée dans un dispositif 16-25 ans (appelé DJINH) 40 places
- Un SAMSAH (40 places) (déficience intellectuelle) et intégré également, le dispositif DJINH 16-25 ans, articulé autour de 2 structures juridiques qui permet véritablement la prise en compte de la période de « transition », étape entre l'adolescence et l'accès à l'insertion adulte, sans rupture de parcours.
- Un SAVS (dispositif PHARE : 65 places)
- Un SAMSAH (dispositif SAPHIR de 46 places) pour le handicap psychique, organisé en 2 unités fonctionnelles ayant chacune une porte d'entrée différente (accès à l'insertion socio-professionnelle ou habitat/vie quotidienne).
- 3 GEM (Groupes d'entraide Mutuelle)

## Des expérimentations préfigurant l'évolution vers PRISME

Outre tout le capital confiance et organisationnel acquis au fil des années avec des parcours de jeunes devenus adultes qui font référence quant à la faisabilité du processus intégratif (travail en milieu ordinaire, logement autonome, vie sociale...), l'avancée vers une restructuration de l'offre de service en direction de l'inclusion s'appuie également sur deux expérimentations récentes, le SAMVA et le SAMVA pro.

## Le SAMVA

Depuis 2012, une expérimentation est en cours au sein du SESSAD et plus précisément sur la tranche d'âge des 6-16 ans pour laquelle les listes d'attente étaient très importantes. Une proposition a ainsi été faite auprès d'un nombre de familles en situation d'attente d'une place, d'un mode d'accompagnement autre que celui du SESSAD dans sa forme habituelle. L'idée majeure, –inspirée des perspectives énoncées dans la loi de 2005 de non-discrimination–, d'accès à toutes les réponses de droit commun pour tous et de plan de compensation adapté à chacun en réponse à son projet de vie est celle d'une offre faite aux familles d'un accompagnement sur mesure en leur direction pour leur enfant et non en direction de l'enfant comme pratiqué précédemment. Il est apporté par un professionnel unique qui va avoir le souci de soutenir ces familles dans la mise en place des compensations pour leur enfant au sein de leur territoire et à partir des ressources de droit commun.

Cette modalité s'appuie sur un changement véritable de posture dans la mesure où le point de vue de départ est que l'expert n'est plus le professionnel (comme sous-jacent dans le modèle médico-social) mais bien la famille pour son enfant. L'accompagnement vise donc à apporter l'aide à la famille sur ce qui lui pose question, à chaque moment dans cette situation de handicap, dans une posture de confiance, d'écoute et surtout de soutien au pouvoir d'agir, un soutien au développement des compétences de ces familles ainsi que celles des acteurs des divers environnements du droit commun, qui participent du parcours de l'enfant (école, centres de loisirs, clubs sportifs...). Cette expérimentation dénommée SAMVA (Service d'Accompagnement Médico-social À Vocation Alternative) est animée depuis septembre 2012, par une équipe de 3 professionnels (de formation éducateurs

spécialisés) et accompagne 60 familles dont l'enfant bénéficie d'une orientation vers un SESSAD, proposée par la CDAPH. Elle a permis de valider le fait que les familles apprécient l'idée de l'interlocuteur unique dans une posture de soutien au pouvoir d'agir et avec une entrée sociale plutôt que médicale (d'où la proposition d'inverser les termes dans le concept PRISME : socio-médicale au lieu de médico-sociale).

L'absence de mobilisation des ressources du SESSAD oblige à une créativité pour chaque situation en s'appuyant sur les ressources de proximité, de droit commun et contribue ainsi à l'émergence de réponses qui n'auraient sans aucun doute pu émerger ou de manière moins systématique dans le cadre précédent du SESSAD. L'accompagnement est centré, à chaque moment différent, sur les préoccupations des parents posées par la situation de handicap de leur enfant et nous avons pu remarquer que parmi celles qui génèrent des difficultés fréquentes, figurent majoritairement les obstacles ou complexités administratifs (dossier MDPH, équipes de suivi de scolarisation...). D'où l'intérêt porté à l'aide multifacettes proposée par le SAMVA, en proximité et avec une souplesse et d'une réactivité d'action effectives.

## Le SAMVA pro

Une autre expérimentation menée depuis 1992 également au sein du dispositif DJINH (transition adolescence-vie adulte).

Face à des listes d'attente également importantes et une demande quasi systématique d'accompagnement par le dispositif du jeune lorsqu'il est scolarisé en ULIS-Lycée, nous avons proposé, à l'image des pays européens qui avancent dans le processus inclusif, d'expérimenter une offre de soutien aux environnements plutôt que de réponse par une action directe auprès du jeune (notion de centres ressources pour les environnement-ressource centers). Cette proposition est dénommée SAMVA Pro (inspirée donc du

concept SAMVA mais en direction des professionnels du droit commun et en particulier des lycées professionnels). Là encore, les résultats sont très intéressants, permettant progressivement une évolution des compétences, un changement progressif du regard et un ajustement des réponses en adaptation aux particularités des jeunes en situation de handicap.

Le concept qui vise à plutôt agir sur et avec les environnements, plutôt qu'agir en tant que spécialistes auprès du jeune, a pu ainsi être testé et validé comme une véritable alternative à l'offre systématique précédente.

## L'évolution vers PRISME

Les enrichissements tirés de l'histoire et de ces nouvelles réponses ont donc inévitablement amené la réflexion sur l'intérêt de les inclure dans une offre qui permettrait de répondre aux attentes des familles et des personnes, pour une meilleure inclusion dans la société, souhaitée et énoncée par la loi de 2005, et ce, pour tous les services gérés. Faire du «sur mesure» oblige à mobiliser des ressources diverses à chaque moment, de manière adaptée, réactive et surtout inventive. Pour ce faire, l'idée d'avancer vers une offre en palette ressource semblait évidente, d'où le concept PRISME.

### Le médiateur de parcours

L'intérêt de conforter le positionnement d'un interlocuteur privilégié aux côtés des familles ou des personnes a été acté. Préalablement au sein des services, ce professionnel avait pour nom référent. Il était par contre le référent de l'équipe entière pour la personne ou la famille. Dans l'évolution proposée, il devient le référent de la personne ou la famille, véritables expertes pour la réalisation de son projet de vie.

La différence de posture nécessitait une différence d'appellation d'où l'idée du « médiateur de parcours ». Ce médiateur a pour mission de contribuer, en étant aux côtés de, en soutenant la personne, la famille ou les acteurs de l'environnement au sens large, à la bonne mise en œuvre du projet de vie de la personne, pour un adulte ou de la famille pour son enfant. Il est animé de cette philosophie d'action qui donne place et confiance aux personnes, aux familles, comme réels experts pour eux-mêmes et a toujours le souci de contribuer à l'émergence de leur capacité à agir pour eux-mêmes autant qu'ils le désirent (le soutien au pouvoir d'agir n'étant pas un soutien au devoir d'agir).

Ce médiateur est donc le pivot, l'élément central de l'offre pour les personnes et les familles.

### Des professionnels ressources

Pour autant, il ne peut être polyvalent. Il n'a pas une connaissance de tous les milieux d'accueil, de leurs cultures, de toutes les problématiques. D'où l'intérêt d'enrichir cette base première (les médiateurs) des ressources déjà présentes au sein des services, mobilisables en fonction des besoins, des questionnements ou problèmes rencontrés par la famille, la personne ou les acteurs des environnements.

Les autres professionnels deviennent donc, de fait, des professionnels ressources pour la palette, soit par leur spécialité initiale (médecin, psychologue, paramédical), soit par leur connaissance acquise de certaines pratiques (formations), de certains environnements (expérience). Ces professionnels vont ainsi contribuer autant que nécessaire à la réalisation du projet de vie des personnes ou des familles, en apportant si besoin leur éclairage, leur soutien, voire en mettant en œuvre des actions plus spécifiques si besoin, mais toujours dans une posture de soutien au pouvoir d'agir.

## Des épisodes de vie repérés

Ainsi se dessine progressivement une nouvelle organisation au sein des services existants. Elle est fonctionnellement articulée autour de divers épisodes de vie : petite enfance, enfance-adolescence, transition, adulte, personne vieillissante. Il est important en effet que l'offre puisse être assurée de compétences adaptées à toutes les étapes de la vie, au sein desquelles les problématiques rencontrées ne sont pas les mêmes.

Des équipes centrées ainsi sur un épisode de vie vont pouvoir mieux soutenir les personnes ou les familles concernées. Il s'agira par contre, de favoriser les transitions d'une étape de vie à l'autre et, si précédemment l'organisation créait des ruptures de parcours (on passait d'un service à l'autre), il s'agit bien là d'éviter de telles ruptures.

Les médiateurs de parcours seront ainsi vigilants à ce que des changements d'accompagnateurs se fassent avec des périodes de relais adaptées, rassurantes, avec des modalités de transition qui conviennent à chaque fois au mieux à chaque personne et chaque famille.

## Des outils ressources

Enfin, il existait au sein de chaque service des réponses spécifiques (ateliers, groupes de paroles, activités, astreinte de sécurité...). Ces réponses doivent pouvoir continuer d'exister autant que nécessaire. Si l'objectif est bien celui de transférer ces propositions au sein du droit commun, il est important de respecter une étape où ces outils ont encore leur pertinence, parce que les environnements ne sont pas prêts pour leur appropriation ou pour d'autres raisons qui tiennent à l'évolution des systèmes.

Ces propositions qu'on appellera « outils ressources » sont donc maintenues et mises au service des parcours de chacun, en fonction des besoins.

## Des outils nouveaux liés au concept

Le fil conducteur de cette histoire ouvre ainsi une nouvelle lecture des réponses à imaginer et donc des adaptations de notre système.

## De la notion de places à la notion de file active

La notion de places devient désormais désuète. Il convient de parler de « file active » puisqu'avec nos ressources nous sommes en capacité d'accompagner un certain nombre de situations avec une intensité, une fréquence, adaptée à chacune d'entre elles, et sous des formes différentes.

Le nombre de situations accompagnées est de fait supérieur au nombre de places préalablement agréées pour chaque service.

On ne peut plus parler, compte tenu de la forme même des actions, d'entrée ou de sortie (qui correspondait à la logique médicale, d'établissement) mais plutôt d'inscription ou de désinscription d'une file active.

## La pair aideance

Si l'on considère que les professionnels n'ont plus le privilège de l'expertise mais que la personne ou sa famille est experte de sa propre vie, de ses choix, du choix de certains modes d'action, certaines modalités d'action méritent alors d'être développées telle la pair aideance ou entraide mutuelle.

Les personnes, par leur parcours, par leur expérience de vie, trouvent au quotidien des solutions, mettent en œuvre des réponses, font des choix. Elles peuvent alors être des partenaires d'enrichissement des compétences pour d'autres personnes, d'autres familles, confrontées aux mêmes difficultés. Il nous faut donc faciliter l'organisation de ces rencontres, ces échanges ou la mise en lien et ce pour toutes les étapes de vie.

## L'impératif d'une accessibilité

Si l'on veut que les personnes fassent des choix pertinents pour elles-mêmes, il convient que l'information éclairante leur soit apportée. Cela implique que tout support, document, de présentation d'une réponse, d'un sujet quelconque, soit accessible. Cela pose donc la question d'une nécessaire et importante évolution du mode d'écriture et de présentation (en particulier parce que nous nous adressons à des personnes concernées par la difficulté intellectuelle). La maîtrise du Facile à Lire Facile à Comprendre est impérative, renforcée par le développement d'outils de présentation de type mappings, cartes mentales... facilitant la compréhension des informations. Le suivi des évolutions technologiques va de pair puisque bon nombre de ces technologies vont demain révolutionner la vie même de ces personnes dans le cadre de leur autonomie quotidienne, et donc, souhaitons le, leur autodétermination.

L'accessibilité passe bien évidemment également par la pair facilitation.

## Une place dans la gouvernance

La notion d'autodétermination est étroitement liée au concept PRISME, puisqu'il s'agit de donner toute la place aux personnes dans la maîtrise de leur vie et de leurs choix. À ce titre, l'évolution de la gouvernance de nos systèmes est nécessairement impactée. Jusqu'à ce jour, la place qui était donnée aux personnes accompagnées notamment, au sein des services, l'était, grâce à la loi de 2002 favorisant la participation des personnes avec la création des « conseils de vie sociale ». Au sein des associations, les conseils d'administration n'imaginaient pas que les personnes (compte tenu de leurs difficultés) puissent être des représentants défenseurs des droits collectifs. À partir du moment où nous affirmons la place des personnes, leurs compétences sur leurs

choix de vie, il apparaît évident que la notion d'autoreprésentation est en jeu, nous obligeant à imaginer une réelle place pour ces personnes dans notre gouvernance.

Une mise en mouvement de ce processus est donc nécessaire.

## Une place pour des acteurs solidaires

Enfin, puisque l'idée est de soutenir les environnements de droit commun quels qu'ils soient, il s'agit, au-delà, d'une évolution de nos pratiques en cette direction, d'un transfert progressif des compétences acquises par l'expérience et de contribuer à ce que la société toute entière devienne plus inclusive. De nombreux acteurs de proximité (voisins..) peuvent alors être pris en compte dans cette évolution sociétale et bon nombre de personnes sont prêtes à être de véritables « acteurs solidaires » au service de cette évolution. Mais il s'agit d'accompagner, de réguler ce mouvement, de soutenir ces acteurs.

La charité qui a prévalu au développement du bénévolat historique, est peu à peu remplacée par la solidarité citoyenne, qui doit prendre en compte les valeurs sur lesquelles s'appuie ce mouvement inclusif (autodétermination des personnes, soutien au pouvoir d'agir...). Notre offre de service doit permettre également à ces acteurs d'être soutenus, sécurisés en cas de besoin, enrichis de connaissances...

Ainsi émerge un ensemble de pistes de travail incluses dans le concept même de PRISME.

## De nouveaux chantiers

Parallèlement, un bon nombre de chantiers doivent être également menés permettant un réel aboutissement pour ces parcours, en termes d'accès au travail en milieu ordinaire, au logement autonome, à une vie affective et sexuelle pleine et entière, à une participation dans tous les axes de la vie sociale.

## L'emploi accompagné

Or nous savons qu'aujourd'hui l'accès au monde du travail est encore gêné par des représentations de l'incapacité et donc la relégation à un travail dans un cadre protégé trop souvent imposé par absence de choix. Les outils d'accompagnement aux entreprises pour l'accès facilité et pour le maintien dans l'emploi sont quasiment inexistantes. Le développement de « l'emploi accompagné » tarde et il convient de contribuer à son avancement. GEIST 21 Mayenne, après des années de mise en culture de ce type de réponse, expérimente actuellement plus avant un dispositif de soutien à l'accès et au maintien dans l'emploi pour des personnes concernées soit par la déficience intellectuelle soit par le trouble psychique. Cette expérimentation a pour nom « job coach 53 » et s'appuie sur les approches québécoises IPS avec le soutien réel d'acteurs locaux et nationaux.

## L'insertion par le logement

Le développement de l'accès au logement autonome nécessite une diversité de modalités de logement, respectant la notion d'espaces individuels choisis, la vie en couple ou le partage d'espaces sécurisants mais à taille humaine qui permettent le respect de l'intimité tout en évitant la solitude pour certains.

GEIST 21 Mayenne a déjà beaucoup avancé dans ses réponses mais il manque aujourd'hui quelques outils sur-mesure notamment en termes d'habitat partagé. Un projet est en cours avec un bailleur social local. Il convient par contre que la PCH puisse progresser dans sa forme et sa reconnaissance, pour participer de la prise en compte financière de ce type de réponse (PCH mutualisée notamment).

## Conclusion : une évolution nécessairement adaptée

GEIST 21 Mayenne est donc engagé dans ce processus de réorganisation de ses services en une palette ressource pour l'inclusion, animée par des valeurs fortes et d'une volonté de développer dans le temps toutes les réponses évoquées.

Les financeurs et partenaires sont intéressés par le concept dont les lignes de force rejoignent bien les préceptes énoncés dans le cadre de la loi 2005 mais aussi toutes les évolutions actuelles souhaitées (rapport Piveteau, coordination des parcours, plateformes territoriales de services).

Pour autant le passage de « services médico-sociaux » à « une seule et même palette » est aujourd'hui juridiquement impossible.

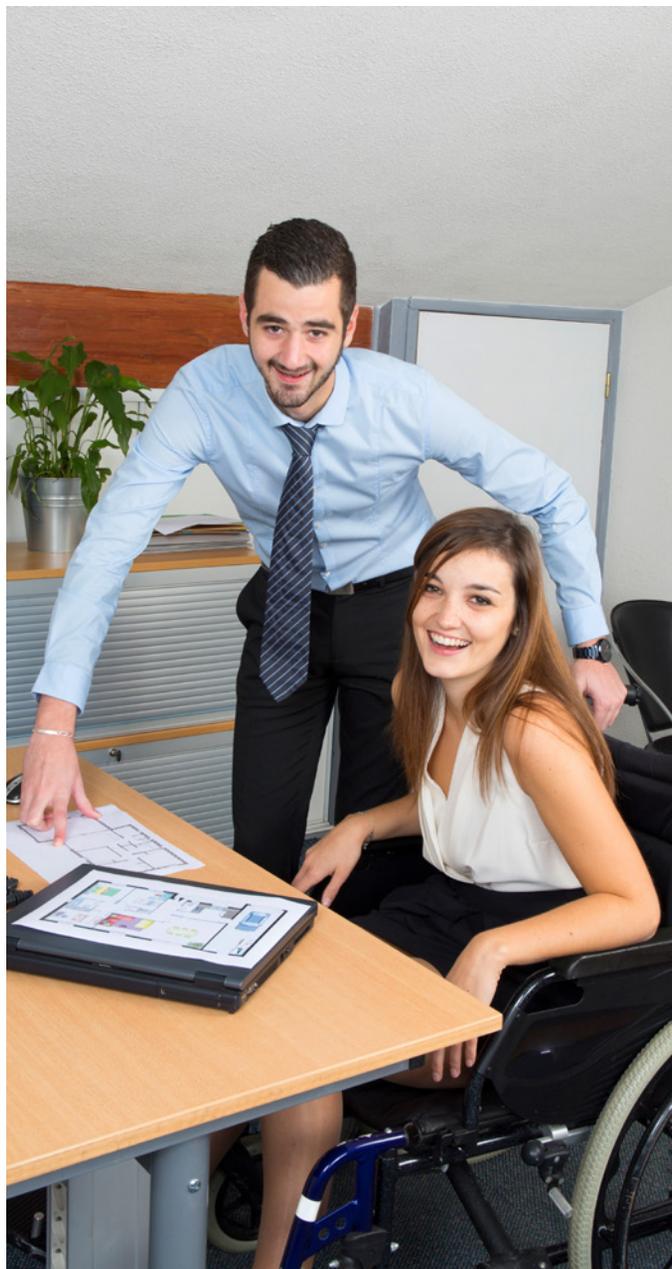
Aussi les financeurs nous demandent-ils, tout en respectant une présentation de notre offre dans un projet de service global, de respecter les cadres juridiques existants et de rendre compte de notre action en lien avec ces cadres juridiques. Cela suppose un système d'information pertinent qui puisse rendre des comptes de manière analytique tout en œuvrant de manière globale.

L'impact est plus important sur le secteur enfance puisque les financements sont basés sur la notion d'actes directs avec la personne elle-même donc avec l'enfant. Un accompagnement sans un seul acte direct auprès de l'enfant peut poser pour l'instant question. Enfin, la règle du paiement des actes libéraux par le SESSAD dès lors qu'il y a inscription au SESSAD limite les possibles. Il faudra donc œuvrer en attendant la réforme de la tarification avec des « cases » et construire de manière souple et inventive à l'intérieur.

La mutualisation des moyens entre services est également pour l'instant limitée puisque des ressources précises sont affectées à un service juridique. Pour autant le soutien par les financeurs existe et l'intérêt réel pour l'innovation et la recherche émerge.

Ce mouvement nécessite par ailleurs pour les professionnels une réelle démarche d'évolution des pratiques, et un bouleversement de repères. Dans cette phase de démarrage à la mise en œuvre du concept, alors que les équipes du GEIST sont pourtant depuis des années inscrites dans une adaptation permanente des services et dans une philosophie qui s'appuie sur les valeurs inscrites au cœur du concept PRISME, on remarque que la modification de certains repères génèrent de l'inquiétude.

L'avancée du projet doit tenir compte de tous ces impératifs humains, juridiques... Il s'inscrit dans la durée et nécessite étapes et détermination.



# La Maison d'Accueil Spécialisée

## Interview de Pascal Jacob

Papa de trois enfants, dont deux garçons infirmes moteurs cérébraux, Pascal Jacob œuvre sans relâche pour que le monde du handicap fasse partie de la société. Depuis 2008, il consacre son temps à aider les personnes handicapées dans trois grands domaines : la recherche, la création de centres de vie et la formation. Pour améliorer l'accès au soin, qui est un droit fondamental, Pascal Jacob, par ailleurs président de l'association Handidactique, a imaginé la charte qui porte le nom de son fils, Romain, aujourd'hui décédé. L'objectif est de faire travailler ensemble les secteurs du médico-social et de la santé afin de répondre aux besoins spécifiques des personnes handicapées dans leur accès aux soins et à la santé.

## la MAS « maison d'accueil spécialisée »

La maison d'accueil spécialisée reçoit des personnes adultes qu'un handicap intellectuel, moteur ou somatique grave ou une association de handicaps rend incapables de se suffire à elles-mêmes dans les actes essentiels de la vie et tributaires d'une surveillance médicale et de soins constants. L'accueil peut être limité à la journée, sans hébergement (MAS de jour).

Source : ANAP.

## Le Cahier des PEP

*Pascal Jacob, pourquoi la Maison d'Accueil Spécialisée ? À qui peut être destinée une telle structure et comment peut-on la concevoir pour qu'elle joue pleinement ce rôle ?*

### Pascal Jacob :

Dans une Maison d'Accueil Spécialisée, on rencontre des personnes lourdement handicapées comme mes enfants. Pour autant, ce lieu ne doit pas être un « dépotoir » de la société mais un lieu de vie plutôt qu'un lieu où simplement on existe.

Quel que soit le handicap, on doit reconnaître que toute personne accueillie en Maison d'Accueil Spécialisée a une autonomie aussi petite soit-elle.

« Blandine est née en octobre dernier, on s'aperçoit qu'elle n'a pas de ventricule gauche du cœur. Le médecin annonce que Blandine ne pourra pas vivre et va partir le soir même. Les parents décident de dire à la fratrie que Blandine est partie mais le soir Blandine est toujours là. Les jours passent et Blandine est là. Le médecin répond au père de dire que c'est à cause de lui, mais qu'il faut dire aux autres enfants que Blandine est là et qu'il peuvent venir la voir, le lendemain ils sont venus tous les trois. Elle est morte le surlendemain mais elle a voulu faire partie de la famille avant de partir ».

Toute personne, parce ce qu'elle est humaine, a son autonomie et son vouloir. Le nier c'est l'empêcher de vivre.

Cette notion devrait être présente, tous les jours, pour les personnes en Maison d'Accueil Spécialisée. La plus petite autonomie doit être reconnue pour qu'existe un projet de vie et il faut la mettre en évidence car cela amènera la personne à vivre et non plus simplement à exister.

Être autonome, cela veut dire décider de ce que doit être son propre accompagnement, cela veut dire choisir ; ce n'est pas de décider et de faire à la place de quelqu'un. Sinon, il n'y a plus de capacité à devenir autonome et il n'y a plus de projet de vie car on a créé une dépendance dans laquelle on n'est plus acteur.

La Maison d'Accueil Spécialisée est un lieu de vie où on doit se dire que l'on doit être le plus souvent possible en quête et en culture d'autonomie.

Certes, c'est une structure qui accueille des personnes qui ont besoin de soins plus que les autres. Il faut conjuguer l'accompagnement et le soin, pour permettre aux personnes d'acquérir l'autonomie, la plus petite soit-elle. Sinon c'est un projet de mort pour la personne.

Il faut arrêter le plus tard possible cette école de l'autonomie. Pourquoi l'école de l'autonomie doit-elle être arrêtée le plus tard possible ? Car lorsque l'on entre en Maison d'Accueil Spécialisée à 20 ans, il est indécent de se dire pour notre pays qu'il n'y a plus de projets d'avenir.

Pour le personnel, cela implique de commencer à reconnaître cette autonomie et à la travailler au quotidien. Les aides médico-psychologiques (AMP) et les aides-soignants sont des acteurs de l'école de l'autonomie indispensables pour réaliser leur travail : être debout pour se changer, laisser le choix d'un film à la télévision... Les progrès d'un enfant infirme moteur cérébral ou dystonique qui arrive à passer son bras pour enfiler un vêtement

est très important. C'est extraordinaire de savoir que les gens les plus modestes dans un établissement sont porteurs de cette autonomie.

Cette autonomie, il ne faut pas l'enfermer dans la Maison d'Accueil Spécialisée. Le rôle des accompagnants, des éducateurs doit aller plus loin. Aujourd'hui on considère le travail comme fini quand le professionnel a accompagné quelqu'un en lui faisant passer le temps, en lui permettant de ne pas souffrir... Cela n'est pas suffisant, le travail de l'éducateur doit permettre à la personne d'apprendre même en MAS, d'être accompagnée par quelqu'un qui n'est pas professionnel car cela amène le vivre ensemble dans des lieux autres que la Maison d'Accueil Spécialisée. Cette évolution va permettre d'avoir un projet de vie.

Cela veut dire qu'il faut faire évoluer ce qui est enseigné dans les écoles, pour apprendre aux personnes à être accompagnées par un non-professionnel.

Ce défi est un vrai projet d'établissement. C'est un projet qui va faire que la Maison d'Accueil Spécialisée ne va pas être autonome elle-même, mais qu'elle sera dans un monde justifié pour accueillir et accompagner l'autonomie qui aura été travaillée. Cette autonomie aura pour objectif d'être dans un lieu de vie et de ne pas rester confinée dans une structure spécialisée.

Le projet de vie a du sens quand on peut faire ce que l'on pensait ne pas pouvoir faire.

Le plus beau projet est de s'ouvrir vers le monde ordinaire pour aller vers les non-professionnels. La famille en premier lieu parce qu'elle est un aidant privilégié. Pour autant, il ne faut pas dissocier les aidants (famille, bénévoles, professionnels etc.) car ils doivent travailler de manière coordonnée et intelligente sous l'autorité de la personne elle-même.

L'autonomie, c'est prendre des risques, car sans risque la vie n'a pas de goût et on se laisse aller.

« Rosine est une personne filmée pour le film « si tu savais ». Elle est tétraplégique et trachéotomisée ainsi qu'agrégée de mathématiques. Elle ne voulait pas être filmée car elle n'a plus de dents, n'est pas coiffée, n'a pas le rouge à lèvres du bonheur et, pour elle, être filmée c'était renvoyer aux autres sa « mocheté. »

L'équipe du film a trouvé des solutions pour les aspects esthétiques et aujourd'hui elle a un mec.

Agir pour l'autonomie, c'est agir pour le « prendre soin » afin d'être beau et belle et être accepté(e) dans la société. Il faut agir pour ces personnes mais il faut que ce soit leur décision.

Le plus difficile pour la Maison d'Accueil Spécialisée, c'est quand il y aura incohérence entre l'accompagnement du matin, du soir ou de la nuit et qu'il y aura des ruptures en cas de maladie. Il peut aussi y avoir rupture lorsque, pour faire plus vite, on décide à la « place de », on fait à la « place de » ou on ne fait plus.

Si le métier d'éducateur spécialisé ou d'Aide Médico-Psychologique (AMP) est difficile, c'est lorsqu'il n'y a pas de cap et que le professionnel ne sait même pas comment orienter son projet professionnel. L'autonomie est le plus beau cap professionnel à porter. Chaque geste, chaque effort, chaque petite réussite, chaque reconnaissance d'autonomie, chaque complicité de l'autonomie est une source inestimable de bonheur pour l'accompagnant ou l'accompagné.

Nous avons tous aujourd'hui besoin d'avoir un challenge au quotidien dans notre travail ; construire l'autonomie est un challenge difficile mais ô combien important pour notre société afin de construire le vivre ensemble.

Il ne faut pas transformer la Maison d'Accueil Spécialisée en hôpital, il faut que ce soit la maison de la personne avant d'être le

lieu de rééducations et de soins. La maison de la personne invite le professionnel à l'accompagner et c'est comme ça que la Maison d'Accueil Spécialisée pourra devenir un lieu de vie ordinaire. La maison où on vit car elle est comme on veut.

Il faut organiser, urbaniser en tenant compte de la proximité au monde ordinaire. Il faut construire l'accessibilité, faire que l'on sera le plus beau possible pour rencontrer tous les acteurs de la vie ordinaire, pour enlever la peur de l'autre et de sa différence. L'accessibilité, c'est montrer que le handicap fait partie du patrimoine de l'humanité.

Il faut organiser autour du lieu de vie, de la Maison d'Accueil Spécialisée, une société vigilante, accueillante à la plus petite autonomie soit-elle et elle deviendra une richesse pour la communauté. En effet, la différence rend la société plus active, plus innovante, plus forte et le lieu de vie qu'est la Maison d'Accueil Spécialisée peut devenir une richesse pour toute la société.

Maintenant, fort de cela, la Maison d'Accueil Spécialisée est-elle destinée à être le seul lieu de vie pour tout le temps ?

Non. Il faut stimuler l'autonomie pour être moins dépendant. Pourquoi ne pas aller vivre avec d'autres pour se construire d'autres perspectives ?

Il faudra toujours considérer que cette école de l'autonomie l'est pour un temps et qu'elle doit amener à bouger vers des lieux accueillants.

Arriver à 20 ans dans une Maison d'Accueil Spécialisée et se dire que si je bouge je vais perdre ma place est une vraie vacherie pour nos enfants. Il faut donc penser autrement.

Si l'on veut que l'école de l'autonomie soit forte et appropriée à chaque personne, il faut passer d'une tarification à la place à une tarification à la personne pour permettre la mobilité. La tarification à la place confine et celle à la personne permet l'autonomie.

La Maison d'Accueil Spécialisée doit être pensée autour de trois piliers :

- Un endroit pour vivre avec tout ce qu'il faut : domotique, balnéothérapie...
- Le soin pour être en bonne forme afin d'utiliser son autonomie,
- Le choix de son accompagnement qui ramène à la spécificité de chacun.

Enfin, il faut ouvrir le plus souvent possible la porte pour aller ailleurs et montrer que l'on n'a pas envie de vivre uniquement avec des personnes handicapées mais avec les autres dans le droit commun.



# Lire

# Zéro sans solution :

## le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches ;

rapport par le conseiller d'État Denis Piveteau

### Dominique Quinchon

Ce rapport est consultable sous la forme de trois documents.

Le rapport proprement dit en deux tomes (18 juin 2014) et le rapport de synthèse (6 juillet 2014).

Pour l'État, comme l'indique la lettre de mission, les propositions qu'il formulera devraient nourrir ainsi des chantiers structurants tels :

- les liaisons entre la sphère médico-sociale et le champ sanitaire,
- la réforme de la tarification,
- l'évolution du système d'information des MDPH,
- le chantier de la « MDPH du futur ».

La conviction qui anime ce rapport est qu'il est possible, par une mobilisation collective sans faille, de mettre vraiment un terme aux ruptures de parcours.

Écrire « Zéro sans solution », c'est tout simplement renouer avec le sens de tout travail soignant et social : ne jamais laisser personne au bord du chemin.

Le lecteur pressé envisagera la lecture du « rapport de synthèse » et de ses dix recommandations majeures. Celui qui peut y consacrer plus de temps étudiera avec attention l'annexe 3 du tome 2 déclinant la liste des mesures proposées sur les plans, législatif, réglementaire et organisationnel.

Les acteurs que nous sommes découvriront, également dans ce tome 2 de l'annexe 5, un « possible dispositif institutionnel territorial » qui viendra enrichir la réflexion des PEP sur les mutations de l'action publique et sur la réforme territoriale.

Dans le tome 1, pour son auteur, la garantie d'une réponse accompagnée ne peut se faire sans revisiter la notion d'orientation qui devrait être alors un processus permanent et collectif au service de la personne en situation de handicap.

Cette réponse accompagnée, c'est encore des MDPH qui pourront en assumer l'ambitieux projet, celui d'un service public accompagnant, celui d'une prévention des ruptures par le savoir-faire professionnel, la formation et la recherche, celui d'une responsabilité des gestionnaires de l'offre pour mettre en place, localement, des procédures de coordination efficaces.

La page de synthèse du tome 1 nous invite à souligner les idées suivantes :

- l'offre sanitaire, médico-sociale et sociale doit se réorganiser pour ne plus simplement proposer des « places » mais des « réponses »,

- trois devoirs d'un service public accompagnant doivent guider la réponse proposée à une personne en situation de handicap :
  - une veille proactive faite de vigilance et d'anticipation,
  - la coordination des interventions multiples,
  - l'appui par une modularité des réponses, proches du milieu ordinaire, appelant la personne à être vraiment pilote de son parcours.

Ce rapport vient conforter des choix où nous, PEP, affirmions qu'il convenait de passer d'une logique de structure à celle de parcours de la personne en veillant à ce qu'elle assure la pleine responsabilité de sa vie.

C'est assurément un rapport qui ne peut laisser indifférents tous ceux qui, comme nous, PEP, n'ont eu de cesse depuis la prise en charge des établissements et services du médico-social d'aller vers toujours plus de prise en charge de la personne et de ce qui peut favoriser son émancipation.



# Protéger un enfant en accompagnant la construction de son parcours de vie

de Gilles Séraphin

**Les récents rapports « Enfance, famille en perspective » ;  
Journal du droit des jeunes 2014/8 ; n°338-339 p.47-63**

Si les politiques publiques reposant sur des statuts se sont avérées et s'avèrent toujours utiles et efficaces, elles révèlent aussi leurs limites qui deviennent aujourd'hui flagrantes.

Dans un premier temps, l'auteur énumère avec précision les principales insuffisances de politiques fondées sur le statut : effet de seuil, effacement et négation de l'histoire, rupture dans le parcours, automaticité et irréversibilité, individualisation dans l'uniformisation, non anticipation ou non projection.

Ces effets rendent incertains le passage de l'assignation d'un statut à la construction –en tant qu'acteur– d'un parcours.

Dans un second temps, il analyse les rapports remis<sup>1</sup> à la ministre déléguée à la famille et rendus publics en 2014. Ils ont, selon

l'auteur, un point commun, celui de vouloir considérer l'enfant dans son parcours, notamment dans son environnement social et familial.

Ces rapports font des propositions souvent complémentaires dans les domaines suivants :

- a) le renforcement des droits des mineurs,
- b) l'état civil comme mémoire dans son histoire et comme support de son parcours,
- c) l'accès à son histoire et aux origines,
- d) l'accompagnement des parcours spécifiques en protection de l'enfance,

<sup>1</sup> Rapport de Mmes Adeline Gouttenoire, Présidente, Isabelle Corpart, Rapporteuse, intitulé : 40 propositions pour adapter la protection de l'enfance et l'adoption aux réalités d'aujourd'hui <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000303/index.shtml>.

Rapport de M Marc Juston, Président, et de M<sup>me</sup> Stéphanie Gargoulaud, Rapporteuse, intitulé : Médiations familiales et contrats de coparentalité. <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000530/index.shtml>.

Rapport de M Jean-Pierre Rosenczweig, Président, de M. Dominique Youf, rapporteur, M<sup>me</sup> Flore Capelier, Rapporteuse-Adjoint, intitulé : De nouveaux droits pour les enfants ? Oui... Dans l'intérêt même des adultes et de la démocratie.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000326/index.shtml>.

Rapport de M<sup>me</sup> Irène Théry, Présidente, et Anne-Marie Leroyer, Rapporteuse, intitulé : Filiation, origines, parentalité : le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle (2014) <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000203/>.

- e) l'étayage des parcours par la reconnaissance et le renforcement des adultes de référence<sup>2</sup>,
- f) le rôle de la médiation comme outil d'accompagnement et d'apaisement des parcours,
- g) la réforme de l'adoption.

L'auteur appelle de ses vœux une traduction législative de ces quatre rapports prenant « comme fil directeur la défense de l'intérêt de l'enfant, notamment des enfants les plus vulnérables, en lui assurant constamment un cadre adapté et une meilleure considération, en tant qu'acteur, de son parcours et de ses projets ».

Dernièrement a été votée une loi sur la protection de l'enfance<sup>3</sup> (3) qui a pour objet d'améliorer la gouvernance nationale et locale de la protection de l'enfance, de sécuriser le parcours de l'enfant en protection de l'enfance et d'adapter le statut de l'enfant placé sur le long terme. Au lecteur attentif de vérifier lui-même si les propositions des quatre rapports ont été reprises par le texte de loi.

Protéger un enfant en accompagnant la construction de son parcours de vie est un article très complet qui devra servir à la réflexion de tous pour l'ensemble des structures et dispositifs du secteur social.



<sup>2</sup> Rapport de Mmes Adeline Gouttenoire, Présidente, Isabelle Corpart, Rapporteuse, intitulé : 40 propositions pour adapter la protection de l'enfance et l'adoption aux réalités d'aujourd'hui <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000303/index.shtml>.

Rapport de M Marc Juston, Président, et de M<sup>me</sup> Stéphanie Gargoullaud, Rapporteuse, intitulé : Médiations familiales et contrats de coparentalité.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000530/index.shtml>.

Rapport de M Jean-Pierre Rosenczveig, Président, de M. Dominique Youf, rapporteur, M<sup>me</sup> Flore Capelier, Rapporteuse-Adjoint, intitulé : De nouveaux droits pour les enfants ? Oui... Dans l'intérêt même des adultes et de la démocratie.

<http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000326/index.shtml>.

Rapport de M<sup>me</sup> Irène Théry, Présidente, et Anne-Marie Leroyer, Rapporteuse, intitulé : Filiation, origines, parentalité : le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle (2014) <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/rapports-publics/144000203/>.

<sup>3</sup> <https://www.legifrance.gouv.fr/eli/loi/2016/3/14/FDFX1507648L/jo>.

# Personnes handicapées, personnes valides. Ensemble, semblables et différents

d'Élisabeth Zucman ;

éditions ERES ; collection Espace éthique ; 2012 ; ISBN : 9782749232058

La dialectique du livre entre semblables et différents s'ouvre sur la spécificité du polyhandicap, paradigme de toutes les différences. Elle est vieille d'au moins quatre cents ans. HAMLET : « Comment se fait-il qu'à partir du moment où un être est porteur, par hasard, d'une différence, tout ce qu'il est, par ailleurs, disparaisse aux yeux de tous ? »

S'appuyant sur un parcours de vie de près de quarante années, l'auteure nous livre avec rigueur et émotion ses constats et ses analyses sur le monde « parallèle » du handicap.

Son interrogation majeure est la suivante : pourquoi et comment en sommes-nous arrivés à ne percevoir, auprès des personnes vulnérables, que ce qui les distingue et les retranche de la collectivité, jusqu'à oublier dans des situations extrêmes que nous sommes tous semblables, appartenant à la même humanité ?

C'est un ouvrage dans lequel se mêlent notamment, connaissance de l'actualité législative et réglementaire, réflexions éthiques et philosophiques, prises de position sur l'aide et l'accompagnement et description des liens communs avec les personnes valides.

Les parties traitant de l'accès à la culture, à la création, à la spiritualité et amenant le lecteur à comprendre ce que représentent vivre le deuil et mourir nous rappellent, ô combien, nous sommes tous semblables.

# Pour rester dans les questions d'inclusion

**FATIMA moins bien notée que Marianne. Pour une laïcité d'inclusion ;  
éditions de l'aube 2016 ; Collection l'urgence de comprendre ;  
ISBN 978-2-8159-1361-4**

de François Durpaire (historien) et Béatrice Mabilon-Bonfils (sociologue)

Les auteurs se prononcent pour une laïcité d'inclusion, bienveillante, une laïcité qui ne soit pas instrumentalisée par le pouvoir politique comme outil de répression.

S'appuyant sur une histoire de l'idée républicaine dans notre pays et son corollaire l'école publique, ils font le constat d'une laïcité dévoyée qui altérise : « sous un discours inclusif affleure une réalité discriminatoire ».

Les représentations des enseignants, les manuels scolaires, par exemple, interrogent la fonction sociale de l'école : outil d'émancipation ou outil de réduction de l'autre ?

Vivrons-nous dans le mythe d'une République masquant l'idéologie élitiste qui structure en profondeur notre société ?

La question sociale du XXI<sup>ème</sup> siècle est la question éducative.

Pour la poser clairement, ils proposent dans la conclusion de leur ouvrage, cinq solutions.

La première devrait, semble-t-il, retenir notre attention : « refonder des contenus au service d'une politique d'inclusion » pour participer à la construction d'une personnalité mouvante au carrefour du local et du monde de soi et des autres.

Inclusion, République, école laïque, discrimination, identité, sentiment d'appartenance, cette étude aborde toutes ces questions fondamentales dans un langage direct. Cela en fait sans nul doute, à mes yeux, un ouvrage nourrissant notre réflexion pour une société inclusive.

# Pour aborder des questions plus vastes

Le dernier qui s'en va éteint la lumière. Essai sur l'extinction de l'humanité ;  
Librairie Fayard ; 2016 ; ISBN 978-2-213-69903-5

de Paul Jorion (anthropologue et sociologue de formation)

.....

Soit nous prenons à bras le corps la tâche de conjurer l'extinction qui nous menace, soit nous inaugurons le travail de deuil que notre espèce sera contrainte de commencer pour elle-même.

La peste de la marchandisation se manifeste dans tous les domaines : éducation, politique, médecine, recherche scientifique, rien n'échappe désormais à la logique de maximisation du profit. Nos dirigeants alignant leur comportement sur ceux du monde marchand, ils n'envisagent d'assurer la survie de notre espèce que dans une perspective purement commerciale : en termes de droit à polluer ou de droit à détruire, chacun de ceux-ci ayant un prix que le marché aura l'obligeance de déterminer.

Les prix sont le dernier endroit où il faille essayer de débusquer des valeurs car il n'y a pas de valeur cachée derrière un prix. La seule chose qui soit ici masquée, c'est un rapport de force entre les êtres humains.

S'appuyant sur une érudition certaine, de la philosophie à l'art cinématographique, sans oublier l'économie et la psychanalyse, l'auteur dresse un tableau sans fard d'un univers qui prépare, ou peu s'en faut, une situation de non retour pour l'espèce humaine.

Les réflexions de l'auteur sur l'éthique, la responsabilité et la démocratie, moins pessimistes, nous ouvrent une voie de « salut » possible avec une certitude : « aucun sursaut de l'espèce humaine ne sera possible sans le rétablissement préalable de la démocratie dans ses droits ». Le Prince et le Financier ne peuvent en effet réaliser ce renversement copernicien nécessaire à la survie de l'espèce.

Il faut absolument « valoriser » ce « Nous » en lieu et place des intérêts égoïstes qui ont rythmé la « croissance » des civilisations qui nous ont précédés.

Nous sommes à l'aube de l'ère post-humaine. Pour autant nous ne la verrons pas, à moins que le temps de la lucidité nous empêche d'assister au crépuscule de l'humanité.

*Le dernier qui s'en va éteint la lumière. Essai sur l'extinction de l'humanité* est un texte de combat pour la survie d'une intelligence préférant l'être au néant, la lumière à l'ignorance.





*Nous remercions l'ensemble des contributeurs du présent numéro du Cahier des PEP coordonné par Jean-Michel Sandon et réalisé dans le cadre du secteur FACE-PEP de la Fédération Générale des PEP.*

*Jean-Pierre Villain, Jean-Michel Sandon, Jean-Luc Simon, Philippe Mazereau, Corinne Mérini, Serge Thomazet, Patricia Génard, Nicolas Guirimand, Patrick Rey, Joël Derrien, Vincent Moreau, Jean-Michel Charles, Renaud Franchini, Nathalie Bepmale, Frédéric Detchart, Cécile Dupas, Rémy Leblanc, Pascal Jacob, Dominique Quinchon.*



Fédération Générale des PEP  
5-7 rue Georges Enesco • 94026 CRÉTEIL CEDEX  
Tél. : 01 41 78 92 60  
Email : [accueil@lespep.org](mailto:accueil@lespep.org) • [www.lespep.org](http://www.lespep.org)



Conception & réalisation : OBEA Communication